

PARTICOLARI TIPOLOGIE DI STRUTTURE DI RICOVERO

R. FAVATO, D. VALENTI

L'HOSPICE

Estratto da

TRATTATO DI LEGISLAZIONE OSPEDALIERA

Volume I

Coordinato da

ANGELO ZAGLIO

Voce bibliografica:

*Favato R e Valenti D: Particolari tipologie di strutture
di ricovero: L'hospice in "Trattato di legislazione
ospedaliera" A. Zaglio, pag. 545 - 568, Gennaio 2009.
Piccola Nuova Libreria **PICCIN** S.P.A., Padova, Gennaio 2009.*

III. L'HOSPICE

Rosanna Favato, Danila Valenti

Riferimenti normativi

Normativa comunitaria

Regolamento della Commissione del 20 novembre 1996
Raccomandazione dell'Assemblea Parlamentare n (1999) 1418 ("Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying")
Raccomandazione del Consiglio d'Europa n (2003) 24 ("The organization of palliative care and explanatory memorandum") (Adottato dalla Commissione dei Ministri del 12 Novembre 2003 all'860° meeting dei Vice Ministri)

Normativa nazionale

Piano Sanitario Nazionale 1994-1996, D.P.R. 1 marzo 1994 n. 107 di "Approvazione del PSN per il triennio 1994-96"
"Linee guida per le cure domiciliari nel paziente oncologico", G.U.127 del 1 giugno 1996
D.p.r. 23 Luglio 1998 recante il Piano Sanitario Nazionale per il triennio 1998 - 2000, pubblicato sul supplemento ordinario della G.U. n. 288 del 10/12/1998: Obiettivo IV
D.L. n. 450/98, 28/12/1998 G.U. 9/12/1998, n. 302, convertito nella L. n. 39/99, s.g. n. 55: "Disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano Sanitario Nazionale 1998-2000"
D. Min. San. 28 settembre 1999, G.U. 7 marzo 2000, s. n. 55: "Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative".
D.P.C.M. 20 gennaio 2000, G.U. 21 marzo, s.g.n. 67: "Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative"
D.p.r. 23 maggio 2003, G.U. 18 giugno 2003, n. 139: "Approvazione del Piano Sanitario Nazionale 2003-2005"
Piano Sanitario Nazionale 2006-2008, D.p.r. 7 aprile 2006
Decreto 22 febbraio 2007, n. 43, G.U., serie generale, n. 81. Regolamento recante: "Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell'articolo 1, comma 169 della legge 30 dicembre 2004 n. 311"

Normativa interregionale

Decreto della Conferenza Unificata (Ex Art. 8 del D.Lgs. 28 Agosto 1997, N. 281) Accordo del 19 aprile 2001.

Accordo tra il Ministro della sanità, le regioni, le province autonome di Trento e Bolzano e le province, i comuni e le comunità montane, sul documento di iniziative per l'organizzazione della rete dei servizi delle cure palliative

Decreto della Conferenza unificata (Ex art. 4 del D.Lgs. 28 agosto 1997, n. 281), Accordo del 20 marzo 2008, Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano concernente "Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche"

Normativa regionale

Calabria: DGR n. 466 del 7 agosto 2000
Campania: L R 2/1998; DGR n. 4408 del 26 settembre 2001
Emilia Romagna: LR n. 3 del 21 aprile 1999; DGR n. 456 dell'1 marzo 2000; DGR n. 1602 del 29 settembre 2000; DGR n. 1716 del 17 ottobre 2000; DGR n. 2438 del 29 dicembre 2000; DGR n. 589 del 15 aprile 2002; DGR n. 327 del 23 febbraio 2004; prot. OSP/04/42726
Lazio: DGR n. 2446 del 12 giugno 1998; DGR n. 4325 del 27 luglio 1999; DGR n. 4793 del 14 settembre 1999; DGR n. 1731 del 25 luglio 2000; DGR n. 37 del 9 gennaio 2001
Lombardia: DGR n. VI/15769 del 12 luglio 1996; DGR n. VI/25608 del febbraio 1997 DGR n. VI/39990 del 30 novembre 1998; DGR n. VI/1294 del 29 luglio 1999; DGR n. VII/1884 del 31 ottobre 2000; DGR n. 12619 del 7 aprile 2003; DGR n. 12904 del 9 maggio 2003
Marche: DGR n. 1993 del 2 ottobre 2000; DGR n. 1936 del 16 giugno 2001; DGR n. 649 del 3 aprile 2002
Piemonte: DGR n. 72-17691 del 24 marzo 1997; DGR n. 17-24510 del 6 maggio 1998; DGR n. 35-29525 del 1 marzo 2000; DGR n. 16-3259 del 18 giugno 2001; DGR n. 39-2440 del 12 marzo 2001; DGR n. 41-5952 del 7 maggio 2002; DGR n. 15-7336 del 14 ottobre 2002; DGR n. 62-9692 del 16 giugno 2003; DGR n. 55-13238 del 3 agosto 2004
Sicilia: DGR n. 29013 del 27 maggio 1999; DGR n. 31372 del 20 marzo 2000; DGR n. 32881 del 9 ottobre 2000
Toscana: DGR n. 996 del 26 settembre 2000
Umbria: Piano Sanitario Regionale Umbro, 1999-2001
Valle d'Aosta: DGR n. 3239 del 25 settembre 2000
Veneto: LR n. 2989 del 24 ottobre 2000

INTRODUZIONE

Il Decreto Legge 450/98 e la relativa Legge 39/99 di conversione con modifiche rappresenta il punto di svolta del movimento hospice italiano.

Il primo hospice moderno è stato realizzato in Inghilterra. Nel 1967 Dame Cicely Saunders fondò il St. Christopher's Hospice, vicino a Londra, dando inizio al

così-detto movimento hospice. Le prime esperienze di hospice, in Gran Bretagna, furono rappresentate da strutture residenziali indipendenti, solo occasionalmente affiancate da un servizio di assistenza domiciliare, totalmente autofinanziate. Gli hospice nacquero sotto la spinta di una popolazione che richiedeva una maggiore umanizzazione della medicina e dalla necessità, sempre più urgente, di un approccio globale al morire che tenesse

conto di tutti gli aspetti, psicologici, sociali, spirituali, e non solo clinici, della sofferenza nella fase avanzata della malattia, e che desse dignità al morire. L'esperienza anglosassone ebbe ampia diffusione, in prevalenza inizialmente nei paesi di lingua inglese. Nel 1970 si svilupparono in Nord America ed in Australia altri programmi di assistenza con modalità assistenziali che comprendevano servizi di cure palliative collegati alle strutture ospedaliere, servizi di assistenza hospice diurna e servizi di assistenza domiciliare. La definizione di "cure palliative (*palliative care*) fu proposta per la prima volta da Balfour Mount, a Montreal, in Canada, riferito a tale programma assistenziale.

All'inizio del 1980 le cure palliative si diffusero negli altri paesi europei.

In Italia rispetto all'evoluzione delle cure palliative, si è realizzato un percorso inverso. Il movimento italiano di cure palliative ha inizialmente promosso la realizzazione di programmi di assistenza domiciliare in base ai quali l'équipe specializzata in cure palliative seguiva il Paziente e la famiglia al domicilio.

Nei paesi di lingua inglese anche all'attività di assistenza domiciliare è attribuito il termine di programma hospice, che in Italia, invece, viene riservato esclusivamente all'attività svolta nell'ambito della struttura residenziale-hospice.

Il primo hospice italiano nacque, in assenza di normative specifiche, a Brescia. Nel 1987 venne realizzata la Domus Salutis, una struttura specificamente dedicata al ricovero di pazienti terminali.

Nel Piano Sanitario Nazionale 1994-1996 (D.P.R. 1 marzo 1994 n. 107 di "Approvazione del PSN per il triennio 1994-96") era già stato affrontato il problema dell'assistenza ai Pazienti terminali (assistenza domiciliare e di ospedalizzazione al domicilio), ma solo nel Piano Sanitario Nazionale 1998-2000 viene affrontata in maniera sistematica e programmatica la necessità di realizzazione di strutture residenziali di cure palliative – hospice ("Obiettivo IV: Obiettivo del Piano sanitario nazionale 1998-2000 è migliorare l'assistenza erogata alle persone che affrontano la fase terminale della vita. A tal fine sono da privilegiare le azioni volte [...] alla realizzazione di strutture residenziali e diurne (hospice), autorizzate e accreditate").

La legge n. 39 del 26 febbraio 1999, "Disposizioni per assicurare interventi urgenti di attivazione del Piano sanitario Nazionale 1998-2000", avvia il programma di finanziamento per la realizzazione degli hospice su tutto il territorio nazionale.

È importante sottolineare che non vi era una storia legislativa, e di conseguenza, una sostanziale conoscenza sul piano normativo e applicativo relativa a strutture dedicate specificamente e prioritariamente alle cure palliative. La cultura delle cure palliative è relativamente giovane nel nostro paese.

La normativa nazionale viene ad essere applicata in una realtà che riconosce criticità forti con elementi di importante sinergismo di complessità negativo:

1. una cultura, quella delle cure palliative, relativamente poco diffusa e una disciplina poco riconosciuta

nella propria specificità, sia dalle istituzioni sanitarie che dalla collettività;

2. un momento storico politico in cui ai governi regionali è stato affidato il compito di disciplinare i procedimenti relativi all'autorizzazione e all'accREDITAMENTO delle strutture sanitarie (D.Lgs. n. 502 del 1992, art. n. 8);
3. un momento storico economico di grave crisi di finanziamento del Servizio Sanitario Nazionale. La combinazione di tali fattori ha determinato disomogeneità di applicazione della normativa che si esplica in:
 - a) difformità nella tempistica di attuazione dei programmi;
 - b) difformità di modelli attuativi;
 - c) difformità di finanziamento dei servizi/prestazioni rese ai pazienti;
 - d) difformità di finanziamento dei servizi offerti e resi alle famiglie;
 - e) difformità dei modelli formativi del personale e delle misure di prevenzione del burn-out;
 - f) difformità negli indicatori della verifica dei risultati.

DESCRIZIONE E ANALISI DELLA NORMATIVA

Normativa comunitaria

Regolamento della Commissione del 20 novembre 1996

L'Italia come paese fondatore e membro dell'Unione Europea è tenuta ad emanare i provvedimenti legislativi o regolamentari o amministrativi necessari per il recepimento delle direttive che hanno portata generale.

Nel Regolamento della Commissione del 20-11-1996, è riportata la definizione del termine "ospedalizzazione" come "la degenza di un paziente presso un ospedale per la durata del trattamento che comprende i servizi ospedalieri diurni e a domicilio, nonché le strutture per malati terminali".

Questa puntualizzazione sottolinea come le strutture per malati terminali abbiano una valenza strettamente sanitaria.

Nei capitoli successivi verrà ripresa tale precisazione per evidenziare che nell'applicazione delle normative nazionali e regionali tale indicazione potrebbe non essere stata recepita.

Raccomandazione del Consiglio d'Europa n (2003) 24 "The organization of palliative care and explanatory memorandum" adottato dalla Commissione dei Ministri del 12 Novembre 2003 all'860° meeting dei Vice Ministri)

Considerando che l'obiettivo del Consiglio d'Europa è di garantire una maggiore unità fra i suoi membri e che questa finalità può essere perseguita, tra le altre iniziati-

ve, mediante l'adozione di regole comuni in campo sanitario, la Raccomandazione del Consiglio d'Europa n. 24 (2003) ha lo scopo di promuovere la cultura e lo sviluppo delle cure palliative negli stati membri europei.

Le cure palliative assicurano il rispetto e la dignità del morente indipendentemente dal *setting* assistenziale in cui il paziente vive la fase avanzatissima della malattia. La Raccomandazione del Consiglio d'Europa è incentrata sui principi base delle cure palliative, senza entrare nello specifico delle diverse modalità assistenziali nelle quali tali principi base si devono esplicitare.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha partecipato ai lavori della Commissione di Esperti del Consiglio d'Europa negli anni 2001 e 2002 che ha portato alla formulazione delle "Raccomandazioni sull'organizzazione delle cure palliative" adottate dalla Commissione dei Ministri del Consiglio d'Europa.

La Raccomandazione riprende la definizione che l'Organizzazione Mondiale della Sanità propone per le cure palliative: "la presa in carico globale (*care*) attiva, di quei malati la cui malattia di base non risponde più ai trattamenti specifici curativi (*cure*)". Fondamentale è il controllo del dolore e degli altri sintomi, e affrontare i problemi psicologici, sociali e spirituali ... Obiettivo delle cure palliative è il raggiungimento della migliore qualità di vita possibile per i malati e le loro famiglie (WHO 1990:11).

La Raccomandazione invita gli Stati Membri a:

1. adottare politiche, norme legislative e altre misure per promuovere lo sviluppo coerente delle cure palliative;
2. tener conto, nell'applicazione delle Raccomandazioni, del rispetto delle realtà nazionali;
3. promuovere una rete internazionale di organizzazioni, istituti di ricerca e altri enti attivi nel campo delle cure palliative;
4. promuovere una diffusione presso tutti i soggetti potenzialmente coinvolti dalle Raccomandazioni stesse, eventualmente opportunamente tradotte.

Le Raccomandazioni comprendono:

- **I principi guida.** Il *core* delle cure palliative, che ha come obiettivo il raggiungimento della migliore qualità di vita possibile per il paziente e per la sua famiglia, comprende:
 - il controllo dei sintomi;
 - i problemi psicologici, spirituali ed emozionali;
 - il supporto alla famiglia;
 - il supporto al lutto.

Questi elementi hanno pari valenza e devono essere affrontati con uguale intensità di sforzi e di impegno di risorse. Per essere affrontati efficacemente nella loro multidimensionalità i bisogni del paziente e della sua famiglia richiedono multiprofessionalità e vera interdisciplinarietà.

Ciascuna persona deve essere nella possibilità di scegliere il *setting* assistenziale più adeguato ai suoi bisogni e preferenze, indipendentemente dal tipo di malattia, dalla posizione geografica, dallo stato socio-economico o da altri fattori.

- **I setting di cura e servizi.** Le raccomandazioni ribadiscono la necessità di multiprofessionalità e di interdisciplinarietà e definiscono i possibili diversi *setting* di cura. Le diverse tipologie di modalità assistenziali devono prevedere una ampia gamma di *setting* fra cui l'assistenza domiciliare, l'assistenza in strutture residenziali dedicate o in strutture ospedaliere, day hospital, ambulatori, per dare la risposta assistenziale più adeguata ai diversi bisogni che intervengono nei diversi momenti della malattia, anche attraverso il riconoscimento dei diritti del familiare *caregiver*. È importante sottolineare come nelle Raccomandazioni del Consiglio d'Europa viene data pari dignità al bisogno e alla preferenza relativamente alla scelta del *setting* assistenziale.

- **La politica e l'organizzazione.** I Paesi membri devono prevedere piani strategici di formazione in cure palliative, di definizione e abbattimento delle barriere che possono ostacolare il processo di diffusione delle cure palliative che deve coinvolgere tutti i portatori di bisogno.

Le Raccomandazioni pongono una particolare attenzione alle categorie più deboli, come carcerati, portatori di handicap, senza casa e rifugiati. Richiamano altresì l'attenzione sulle cure palliative del bambino.

- **Il miglioramento della qualità e della ricerca.** Le Raccomandazioni sottolineano l'importanza della definizione e dell'adozione di indicatori di qualità nelle cure palliative, multidimensionali, quantitativi e qualitativi, riferiti alla prospettiva del paziente; viene altresì sollecitato lo sviluppo di linee guida per cure palliative, basate sui principi della medicina basata sull'evidenza scientifica.

- **L'educazione e formazione.** Sia per la ricerca che per la formazione in cure palliative è importante il riconoscimento accademico. Le cure palliative devono essere incluse nei programmi accademici del corso di laurea, e devono svilupparsi nei corsi di specializzazione post-lauream. Centri di riferimento per le cure palliative dovrebbero essere previsti in ogni Paese.

Idealmemente si possono prevedere tre livelli di formazione continua per professionisti:

- formazione di base,
- formazione intermedia,
- formazione avanzata.

- **La famiglia.** La famiglia è oggetto di importante attenzione in quanto importante risorsa per l'aiuto al paziente, ma altrettanto a rischio di depressione per esaurimento di risorse, che deve essere prevenuto da adeguato e specializzato supporto.

Anche nelle Raccomandazioni del Consiglio d'Europa viene indirettamente ribadito il ruolo del familiare come soggetto e oggetto di cura.

- **La comunicazione con il paziente e la famiglia.** Le cure palliative pongono notevole attenzione agli aspetti comunicativi. Il clima emozionale e il tipo di relazione fra il personale curante e il paziente che si viene a creare favoriscono una apertura alle informazioni al paziente e ai suoi familiari. Secondo le Raccomandazioni il personale sanitario dovrebbe considerare di

estendere le informazioni sanitarie a quei pazienti che vorranno essere informati relativamente alla loro situazione. A questo riguardo deve essere posta molta attenzione alle differenze culturali. Il personale sanitario dovrebbe adattare la modalità comunicativa con il paziente alle barriere emozionali o cognitive che sono spesso associate, essendo i pazienti in fase avanzata e progressiva di malattia. Quando sono coinvolti bambini, sia per una loro stessa patologia che per una patologia dei familiari, la comunicazione dovrebbe essere adattata ai loro bisogni.

Le Raccomandazioni evidenziano il ruolo cruciale della comunicazione nell'ambito delle cure palliative. I modelli formativi in cure palliative e i modelli assistenziali in hospice devono prevedere un modello organizzativo che permetta agli aspetti comunicativi di avere un ruolo primario.

- **L'équipe, il lavoro d'équipe e i piani di cura.** Nel punto VIII le Raccomandazioni richiamano nuovamente l'attenzione sulla multiprofessionalità e sulla interdisciplinarietà necessaria per dare risposta alla multidimensionalità dei bisogni del paziente e della sua famiglia. La vera interprofessionalità richiede una buona comunicazione fra i diversi servizi sanitari coinvolti (curativi e palliativi) e fra i vari componenti dell'équipe di cure palliative. Un flusso informativo ottimale fra i componenti dell'équipe è necessario per assicurare messaggi coerenti e per evitare fraintendimenti e discrepanze fra il personale sanitario, il paziente e la sua famiglia. Attenzione viene posta anche alla cura del personale curante. Viene riconosciuto che l'attenzione e la cura del personale, che svolge un lavoro che può dare ritorni significativi, ma che tante risorse chiede di mettere in campo, fanno parte integrante delle cure palliative.
- **Il lutto.** Un servizio di supporto al lutto deve essere offerto a chi necessita di aiuto nell'elaborazione del lutto. Il personale tutto impiegato nell'ambito delle cure palliative deve porre attenzione ai segni indicativi di un lutto complicato o di un lutto patologico.

Normativa nazionale

D.p.r. 23 luglio 1998 recante il Piano Sanitario Nazionale per il triennio 1998-2000, pubblicato sul supplemento ordinario della G.U. n. 288 del 10/12/1998: Obiettivo IV

L'obiettivo IV del Piano Sanitario Nazionale per il triennio 1998 – 2000, è riferito all'Assistenza alle persone nella fase terminale della vita.

Richiama l'attenzione sulla multidimensionalità dei bisogni delle persone affette da patologie evolutive irreversibili per le quali non esistono trattamenti risolutivi, che necessita di una assistenza finalizzata al controllo del dolore, alla prevenzione e cura delle infezioni, al trattamento fisioterapico e al supporto psicosociale. Ribadisce, inoltre, come l'attenzione deve essere estesa

anche ai familiari, prima e dopo il decesso del malato.

In questi casi, *“un'assistenza di buona qualità deve offrire la possibilità di trascorrere l'ultima parte della vita in famiglia, o, quando questo non è possibile, in strutture di ricovero adeguate alla natura dei problemi”*.

Obiettivo del Piano sanitario nazionale 1998-2000 è migliorare l'assistenza erogata alle persone che affrontano la fase terminale della vita.

“A tal fine sono da privilegiare le azioni volte:

- *al potenziamento dell'assistenza medica e infermieristica a domicilio;*
- *all'erogazione di assistenza farmaceutica a domicilio tramite le farmacie ospedaliere;*
- *al potenziamento degli interventi di terapia palliativa e antalgica;*
- *al sostegno psicosociale al malato e ai suoi familiari;*
- *alla promozione e al coordinamento del volontariato di assistenza ai malati terminali;*
- *alla realizzazione di strutture residenziali e diurne (hospice), autorizzate e accreditate”*.

D.L. n. 450/98, 28/12/1998 G.U. 29/12/1998, n. 302, convertito nella L. n. 39/99, s.g. n. 55 “Disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano Sanitario Nazionale 1998-2000”

I principi salienti che vengono affermati all'articolo 1 della legge 39/99, sono rappresentati da:

- l'adozione di un programma su base nazionale per la realizzazione di una o più strutture dedicate alla cura dei pazienti prioritariamente affetti da patologia neoplastica terminale (comma 1 *“Programma su base nazionale per la realizzazione, in ciascuna regione e provincia autonoma, in coerenza con gli obiettivi del Piano sanitario nazionale, di una o più strutture, ubicate nel territorio in modo da consentire un'agevole accessibilità da parte dei pazienti e delle loro famiglie, dedicate all'assistenza palliativa e di supporto prioritariamente per i pazienti affetti da patologia neoplastica terminale che necessitano di cure finalizzate ad assicurare una migliore qualità della loro vita e di quella dei loro familiari”*).
- l'indicazione della modalità con cui tali strutture dovranno essere realizzate (comma 1 *“Le suddette strutture dovranno essere realizzate prioritariamente attraverso l'adeguamento e la riconversione di strutture, di proprietà di aziende sanitarie locali o di aziende ospedaliere, inutilizzate anche parzialmente, ovvero di strutture che si siano rese disponibili in conseguenza della ristrutturazione della rete ospedaliera di cui all'articolo 2, comma 5, della legge 28 dicembre 1995, n. 549, e successive modificazioni”*);
- la necessità di presentare il progetto specifico di realizzazione della struttura unitamente a un piano regionale di attivazione di una rete assistenziale (comma 3: *“A tali progetti deve essere allegato un piano della regione o della provincia autonoma che assicuri l'integ-*

grazione dell'attività delle strutture con le altre attività di assistenza ai pazienti indicati nel comma 1, erogate nell'ambito della regione o della provincia autonoma").

- l'entità del contributo finanziario governativo assegnato, vincolato al progetto (comma 3 "Il contributo finanziario a carico del bilancio dello Stato per la realizzazione del programma di cui al comma 1 non può superare l'importo di lire 155.895 milioni per l'anno 1998, di lire 100.616 milioni per l'anno 1999 e di lire 53.532 milioni per l'anno 2000");
- finanziamenti specifici per i programmi di assistenza domiciliare, a rimarcare l'inserimento delle strutture residenziali di cura palliative nell'ambito di una rete assistenziale.

In questa fase legislativa, non essendo stati ancora definiti i requisiti specifici per le strutture residenziali di cure palliative, si fa riferimento al D.P.R. 14 gennaio 1997.

I requisiti specifici saranno emanati successivamente con il D.P.C.M. 20 gennaio 2000.

D.M. San. 28 settembre 1999, G.U. 7 marzo 2000, s. n. 55: "Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative"

Il Decreto:

1. ribadisce la necessità che tutte le regioni e le province autonome siano dotate di almeno un centro residenziale di cure palliative-hospice e della rete di cure palliative, di cui il centro è parte integrante;
2. definisce la modalità di erogazione dei finanziamenti, prevista in 2 tranches, la prima relativa al biennio 1998-1999 (la seconda per l'anno 2000);
3. promuove, per la realizzazione degli hospice, la riconversione di strutture di proprietà delle aziende od ospedali non utilizzati;
4. ribadisce la necessità dell'attivazione di una rete di assistenza ai pazienti terminali, coordinata da un dirigente medico, la valutazione della qualità attraverso specifici indicatori e l'attivazione di programmi regionali di comunicazione ed informazione.

D.P.C.M. 20 gennaio 2000, G.U. 21 marzo, s.g. n. 67: "Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative"

Il D.P.C.M. in questione, che enuncia appunto i requisiti specifici per i centri residenziali di cure palliative è integrativo rispetto ai requisiti normati con il D.p.r. 14 gennaio 1997 e prevede, tra l'altro, i seguenti:

1. Requisiti minimi strutturali.

- 1.1. *Localizzazione.* La localizzazione può essere nell'ambito di un edificio specificamente dedicato, di

una struttura ospedaliera o di una struttura residenziale sanitaria. In ogni caso la localizzazione dovrà avvenire in zona urbana o urbanizzata

- 1.2. *Dimensioni generali.* Le esigenze di elevata personalizzazione dell'intervento rendono necessaria una capacità recettiva limitata e non superiore a 30 posti, articolata in moduli.

- 1.3. *Tipologia strutturale e articolazione in aree funzionali.* La tipologia strutturale adottata deve garantire il rispetto della dignità del paziente e dei suoi familiari mediante una articolazione spaziale utile a creare condizioni di vita simili a quelle godute dal paziente presso il proprio domicilio. Deve essere permessa la personalizzazione delle stanze. La qualità degli spazi progettati deve facilitare il benessere ambientale, la fruibilità degli spazi e il benessere psicologico.

a) Area destinata alla residenzialità. Ogni modulo deve essere dotato di:

- camere singole di dimensioni tali da permettere la permanenza notturna di un accompagnatore, un tavolo per consumare i pasti, una poltrona, i servizi igienici. Nella camera arredata si deve assicurare lo spazio adeguato per interventi medici;
- cucina-tisaneria;

b) Area destinata alla valutazione e alla terapia:

- locali e attrezzature per terapie antalgiche e prestazioni ambulatoriali, con spazio per l'attesa che non intralci i percorsi;
- locale per la preparazione e manipolazione dei farmaci e preparazioni nutrizionali;
- locali per le prestazioni in regime diurno;
- locale per i colloqui con il personale (psicologo, assistente sociale ecc.);
- locale deposito pulito, sporco e attrezzature;
- c) aree generali di supporto.
- d) locale per riunioni di équipe.

Qualora il Centro non sia localizzato in una struttura sanitaria, le aree generali devono includere:

- a) camere mortuarie in numero idoneo (raccomandabile una ogni otto letti);
- b) spazio per i dolenti;
- c) sala per il culto;
- d) locale per uso amministrativo;
- e) cucina, dispensa e locali accessori per lavanderia e stireria (qualora questi servizi venissero dati in appalto, il Centro dovrà comunque essere dotato di locali di stoccaggio o di temporaneo deposito o di riscaldamento dei cibi, di supporto alle ditte esterne);
- f) magazzini.

2. Requisiti minimi tecnologici.

- 2.1. *Requisiti minimi impiantistici.* Il Centro deve essere dotato di:

- a) impianto di riscaldamento o di climatizzazione;
- b) impianto di illuminazione di emergenza;
- c) impianto di forza motrice nelle camere con almeno una presa per l'alimentazione normale;

- d) impianto di chiamata con segnalazione acustica e luminosa;
- e) impianto gas medicali: prese per il vuoto, per l'ossigeno e l'aria;
- f) impianto telefonico con disponibilità di telefoni fissi e mobili per i pazienti in ogni modulo;
- g) impianto televisivo.

2.1. *Fattori di sicurezza e prevenzione infortuni:*

- a) pavimenti in materiale e superficie antiscivolo;
- b) assenza di barriere architettoniche;
- c) applicazione di sostegni e mancorrenti in vista alle pareti e ai servizi igienici;
- d) dotazione di sistema di allarme nelle camere e nei servizi igienici per i pazienti;
- e) impianto centralizzato di segnalazione delle chiamate;
- f) segnaletica di informazione diffusa.

2.2. *Dotazioni tecnologiche:*

- a) arredi, comprendenti letti speciali con schienali regolabili;
- b) ausili e presidi, includenti materassi e cuscini antidecubito, carrozzelle, sollevatori-transportatori, barelle-doccia, vasche da bagno per disabili;
- c) apparecchiature, includenti attrezzature idonee alla gestione della terapia e strumentario per piccola chirurgia.

Nell'Articolo 3 vengono quindi riportati i requisiti organizzativi.

"Il Centro residenziale di cure palliative è funzionalmente integrato con la rete di assistenza ai pazienti terminali. La temporanea degenza del paziente costituisce parte del progetto terapeutico formulato per ciascun paziente che prevede momenti differenziati all'interno di un continuum assistenziale. Il Centro residenziale di cure palliative, per la programmazione e la erogazione delle prestazioni si avvale di équipes multiprofessionali costituite da personale medico, infermieri, psicologi, operatori tecnici dell'assistenza nonché da operatori socio-sanitari, assistenti sociali e altre figure professionali individuate in base alle esigenze specifiche. Il personale dovrà essere adeguato per numero e tipologia in relazione alla dimensione della struttura, e ne va favorita la formazione specifica. Il responsabile del Centro residenziale di cure palliative promuove la personalizzazione dell'assistenza anche mediante riunioni periodiche di équipe finalizzate alla definizione, alla verifica ed alla eventuale rimodulazione del piano terapeutico nonché alla verifica e alla promozione della qualità dell'assistenza. Va assicurata l'assistenza religiosa nel rispetto della volontà e della libertà di coscienza del cittadino. Nell'organizzazione del Centro va promossa e valorizzata la presenza e la collaborazione di associazioni di volontariato operanti nel settore".

Come si può notare, la norma è chiara nel sancire i requisiti tecnologici e strutturali ma vaga e generica relativamente ai requisiti organizzativi.

La Società Italiana di Cure Palliative ha in seguito suggerito degli standard relativamente alla indicizzazione dei tempi di presenza delle diverse figure professionali, e tali indicazioni sono state recepite, in qualche caso specifico, a livello regionale.

È comunque molto significativo che ad esempio, negli spazi relativi alla valutazione e alla terapia sia stato previsto il locale per i colloqui con il personale, così come locali per le riunioni di équipe: viene definito un substrato strutturale che dovrà sottendere ad un preciso modello organizzativo assistenziale multidisciplinare e interprofessionale e viene, in questo modo, rinforzata l'importanza dei momenti di incontro e di confronto dell'équipe quale elemento caratterizzante del movimento hospice.

La legge nazionale non fornisce alcuna indicazione relativamente all'entità del rimborso tariffario giornaliero, totalmente demandato ai governi regionali.

D.p.r. 23 maggio 2003, G.U. 18 giugno 2003, n. 139: "Approvazione del Piano Sanitario Nazionale 2003-2005": (Parte Seconda – Obiettivi generali. Le Cure Palliative)

Anche il Piano Sanitario Nazionale 2003-2005 riprende negli obiettivi generali la tematica delle cure palliative.

Prende atto che la maggior parte delle regioni ha già provveduto a definire la programmazione della rete degli interventi di cure palliative, anche se con modalità tra loro in parte differenti: molte hanno elaborato programmi regionali specifici per le cure palliative, ed altre hanno inserito lo sviluppo delle cure palliative all'interno del più vasto programma di riorganizzazione della rete di interventi domiciliari sanitari, socio-sanitari ed assistenziali (rete per la cura ed assistenza domiciliare).

Emerge la necessità di un modello di intervento di cure palliative flessibile ed articolabile in base alle scelte regionali, ma che, costituendo a tutti gli effetti un Livello Essenziale di Assistenza, garantisca in tutto il Paese la risposta ottimale ai bisogni della popolazione, sia a quelli dei malati sia a quelli delle famiglie.

Ribadisce, pertanto, la necessità di programmare un sistema a rete che offra la maggior possibilità di integrazione tra differenti modelli e livelli di intervento e tra i differenti e numerosi soggetti professionali coinvolti. La rete deve essere composta da un sistema di offerta nel quale la persona malata e la sua famiglia, ove presente, possano essere guidati e coadiuvati nel percorso assistenziale tra il proprio domicilio, sede di intervento privilegiata ed in genere preferita dal malato e dal nucleo familiare, e le strutture di degenza, specificamente dedicate al ricovero/soggiorno dei malati non assistibili presso la loro abitazione.

Ribadisce che la rete sanitaria e socio-sanitaria deve essere strettamente integrata con quella socio-assistenziale, al fine di offrire un approccio completo

alle esigenze della persona malata, alla quale dovrà essere garantito, se richiesto, un adeguato supporto religioso.

Sottolinea che deve essere particolarmente stimolata e favorita l'integrazione nella rete delle numerose Organizzazioni No Profit, in particolare di quelle del volontariato, attive da anni nel settore delle cure palliative, dell'assistenza domiciliare e negli hospice, nel rispetto di standard di autorizzazione/accreditamento tecnologici, strutturali e organizzativi precedentemente definiti a livello nazionale e regionale.

Riporta un modello organizzativo che la maggior parte delle Regioni ha previsto, cioè l'attivazione delle Unità di Cure Palliative (UCP), le unità funzionali di cure palliative specialistiche. Al fine di garantire la realizzazione della rete, le UCP devono affiancare le strutture e gli operatori impegnati nella assistenza sanitaria di base. Le UCP sono quindi nuclei organizzativi multiprofessionali e multidisciplinari che devono assicurare l'attività di *consulenza specialistica*, sia a livello domiciliare che intraospedaliero, e di eventuale *presa in carico totale* del paziente, sia a livello domiciliare sia a livello degenza e/o residenziale.

Si ritiene opportuna, fatta salva diversa scelta da parte di ogni singola regione, la presenza di almeno una U.C.P. nel territorio di ciascuna AUSL.

Si sottolinea che, pur salvaguardando il principio della gradualità e della appropriatezza nella offerta di cura, basate sulle esigenze della persona malata e della sua famiglia, gli interventi a domicilio dovranno sempre garantire la reale continuità circadiana e settimanale degli interventi sanitari, socio-sanitari e socio-assistenziali.

Si ritiene opportuno, per i pazienti inseriti in un programma di cure palliative domiciliari, prevedere l'erogazione diretta dei farmaci (in particolare dei farmaci analgesici compresi gli oppioidi secondo quanto indicato dalla Legge n. 12 dell'8 febbraio 2001), dei presidi e degli ausili.

Dovrebbero, inoltre, essere favorite modalità di rimborso per il trasporto dei malati dal domicilio verso le Strutture di ricovero e cura e viceversa.

Ai fini di promuovere la diffusione delle cure palliative è necessario quindi:

- rivedere alcuni aspetti normativi riguardo all'uso di farmaci antidolorifici, migliorando la disponibilità degli oppiacei, semplificando la prescrizione medica, prolungando il ciclo di terapia e rendendone possibile l'uso anche a casa del paziente;
- individuare precise Linee Guida in materia di terapia antalgica per prevenire gli abusi ed orientare il medico nella prescrizione;
- promuovere una maggiore diffusione dei Centri ed una maggiore integrazione tra l'Ospedale ed il domicilio del malato;
- avviare la formazione del personale sanitario con l'istituzione di insegnamenti di medicina palliativa, in analogia agli altri Paesi europei;
- implementare la rete assistenziale;
- attivare un sistema di valutazione;

- realizzare programmi di comunicazione e sensibilizzazione della popolazione;
- sostenere specifici programmi di ricerca;
- promuovere l'integrazione nella rete di cure palliative delle Organizzazioni no profit operanti in questo settore, attraverso la valorizzazione delle *Associazioni di Volontariato*.

Piano Sanitario Nazionale 2006-2008, D.p.r. 7 aprile 2006

L'ultimo Piano Sanitario Nazionale riprende il tema delle cure palliative in particolare al capitolo 3 "L'Evoluzione del S.s.n.: le strategie per lo sviluppo", Paragrafo 10, "La rete assistenziale per le cure palliative".

La rilevanza del Piano consiste nell'aver messo in luce *tutti* gli aspetti ancora particolarmente critici, segnatamente a:

- **la realizzazione delle strutture residenziali – hospice:** "... Allo stato attuale occorre recuperare il ritardo accumulato nell'attuazione del Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative...", pur nella constatazione che quanto si è riusciti a realizzare in termini della qualità strutturale e dell'assistenza erogata evidenzia uno standard elevato;
- **l'integrazione della rete delle cure palliative:** "...I programmi regionali integrano lo sviluppo dei centri residenziali di cure palliative-hospice nella rete assistenziale per le cure palliative (...) e promuovono in particolare l'intervento assistenziale al domicilio del paziente, al fine di consentire la continuità assistenziale";
- **la necessità di offrire livelli assistenziali a complessità differenziata,** riconoscendo che "... i bisogni del malato e della famiglia, mutevoli anche in modo rapido e non sempre programmabili, rende necessario realizzare un sistema che offra la maggior possibilità di sinergie tra differenti modelli e livelli di intervento e tra i numerosi soggetti professionali coinvolti";
- **il supporto al lutto:** "...anche nella fase che segue la morte della persona malata, (...) risulta sempre più evidente la necessità di offrire interventi di supporto al lutto dei familiari, qualora se ne ravvisi la necessità";
- **lo sviluppo delle cure palliative pediatriche:** "... particolare attenzione va posta alle esigenze di cure palliative nell'età neonatale, pediatrica e adolescenziale, tenuto conto della considerevole diversità dei problemi da affrontare rispetto a quelli presentati nell'età adulta e anziana, della grande varietà e frammentazione delle patologie in causa, spesso rare e richiedenti interventi di alta specializzazione e dell'intervallo temporale interessato a tali cure spesso assai lungo e non prevedibile". Il PSN promuove perciò l'organizzazione di reti di cure palliative dedicate a questa fascia di popolazione, che permettano di garantire la qualità e la specialità degli interventi richiesti. L'attenzione a questo problema ha trovato un primo accordo a livello regionale (si veda l'Accordo Stato-Regioni del 20 marzo 2008);

- **il riconoscimento del ruolo svolto dal Terzo Settore** e la promozione di un continuo impegno in tal senso: “...dovrà essere stimolata e favorita l'integrazione nella rete delle numerose Organizzazioni Non Profit, in particolare di volontariato, attive da anni nel settore delle cure palliative, dell'assistenza domiciliare e degli hospice, nel rispetto di standard di autorizzazione/accreditamento precedentemente definiti a livello nazionale e regionale”;
- **la formazione di base e continua:** “... in attesa della realizzazione di un iter professionale specifico per le cure palliative, definito a livello universitario per ciascuna figura professionale, è comunque necessario che la formazione degli operatori venga realizzata in base a programmi propedeutici e continui il più possibilmente omogenei a livello nazionale e regionale”.

Decreto 22 febbraio 2007, n. 43, G.U., serie generale, n. 81, Regolamento recante: “Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell'articolo 1, comma 169 della legge 30 dicembre 2004 n. 311”

Il decreto del febbraio 2007 rappresenta un primo tentativo di uniformare il panorama nazionale relativo alle cure palliative e agli hospice, introducendo alcuni standard relativi alla rete delle cure palliative e alcuni altri specifici per le strutture dedicate. Il decreto recita infatti: “Ritenuto necessario (...) anche al fine di una corretta garanzia della tutela della salute di cui all'art. 32 della Costituzione, procedere alla definizione, in modo uniforme sul territorio nazionale, di standard qualitativi, strutturali e quantitativi delle strutture dedicate alle cure palliative e della Rete di assistenza ai pazienti terminali”.

Gli indicatori – sotto riportati e contenuti nell'allegato I del decreto – vengono evidenziati, corredati delle modalità di calcolo e dei valori standard individuati.

- **Indicatore 01:** Numero di malati deceduti a causa di tumore (Istat ICD9 Cod. 140-208) assistiti dalla rete di cure palliative a domicilio e/o in hospice / n. di malati deceduti per malattia oncologica
Standard: $\geq 65\%$
- **Indicatore 02:** Numero di posti letto in hospice
Standard: ≥ 1 posto letto ogni 56 deceduti a causa di tumore
- **Indicatore 03:** Numero di hospice in possesso dei requisiti di cui al DPCM 20.01.2000 e degli eventuali specifici requisiti fissati a livello regionale / numero totale di hospice
Standard: 100%
- **Indicatore 04:** Numero annuo di giornate di cure palliative erogate a domicilio per malati deceduti a causa di tumore (Istat ICD9 Cod. 140-208)
Standard: \geq valore individuato per lo standard dell'indicatore n. 1 cui va sottratto il 20%. Il risultato va moltiplicato per 55 (espresso in giorni)

- **Indicatore 05:** Numero di malati dei quali il tempo massimo di attesa fra la segnalazione del caso e la presa in carico domiciliare da parte della Rete di cure palliative è inferiore o uguale a 3 giorni / numero di malati presi in carico a domicilio dalla Rete e con assistenza conclusa
Standard: $\geq 80\%$
- **Indicatore 06:** Numero di malati nei quali il tempo massimo di attesa fra la segnalazione del caso e il ricovero in hospice è inferiore o uguale a 3 giorni / numero di malati ricoverati e con assistenza conclusa
Standard: $\geq 40\%$
- **Indicatore 07:** Numero di ricoveri di malati con patologia oncologica nei quali il periodo di ricovero in hospice è inferiore o uguale a 7 giorni / numero di ricoveri in hospice di malati con patologia oncologica.
Standard: $\leq 20\%$
- **Indicatore 08:** Numero di ricoveri di malati con patologia oncologica nei quali il periodo di ricovero in hospice è superiore o uguale a 30 giorni / numero di ricoveri in hospice di malati con patologia oncologica
Standard: $\leq 25\%$

Si noti che gli standard relativi ai primi 6 indicatori sono da intendersi come requisiti minimi (valori minimi accettabili) delle attività delle strutture dedicate alle cure palliative e della rete di assistenza. Gli standard degli ultimi due indicatori (n. 7 e n. 8) esprimono invece il valore massimo accettabile.

Viene altresì specificato che gli standard indicati sono stati definiti “... con esclusivo riferimento ai malati oncologici, in quanto, attualmente, solo in questo settore è disponibile un solido riferimento esperienziale e di letteratura”.

I nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)

Nel maggio 2007 la Commissione LEA del Ministero della Salute ha approvato un documento tecnico sulla definizione delle “Prestazioni Residenziali e Semi-Residenziali”. In tale documento venivano definiti gli aspetti funzionali degli hospice, che sarebbero poi diventati parte integrante dei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza. Il decreto relativo ai nuovi LEA è ancora in via di emanazione.

Le proposte contenute nel *Documento della Commissione Nazionale per la definizione e l'aggiornamento dei LEA – Prestazioni Residenziali e Semiresidenziali* e relative all'attività degli hospice riguardano in particolare:

- a) I criteri, generali e specifici, di accesso agli hospice,
- b) Le caratteristiche qualificanti il LEA hospice.

Riguardo i criteri di accesso in hospice:

1. **Criteri generali.** L'accesso alle prestazioni erogate in hospice deve intendersi regolato dai principi generali di universalità, equità e appropriatezza. I malati (...) hanno quindi il diritto di scegliere il luogo di cu-

ra, nell'ambito delle diverse opzioni offerte della rete delle cure palliative del S.s.n., in relazione al loro livello di consapevolezza della diagnosi e della prognosi.

Le prestazioni erogate in hospice, nodo della rete delle cure palliative, devono prevedere la dimissibilità al domicilio, in quanto l'hospice fornisce anche l'assistenza tipica del ricovero di sollievo.

2. Criteri specifici. All'hospice accedono i malati, affetti da una malattia progressiva e in fase avanzata, in rapida evoluzione e a prognosi infausta, non più suscettibile di terapia etiopatogenetica, in base ai seguenti criteri:

- aspettativa di vita, di norma valutata in 6 mesi, in base a indicatori prognostici validati scientificamente ed alla esperienza, scienza e coscienza dell'equipe curante;
- elevato livello di necessità assistenziale e/o ridotta autonomia funzionale e/o compromissione dello stato cognitivo caratterizzanti uno stato di "fragilità" (karnofsky performance state (KPS) uguale o inferiore al livello di 50;
- impossibilità di attuare le cure domiciliari palliative, per problematiche sanitarie e /o sociali;

I malati possono accedere alle prestazioni garantite dal ricovero in hospice provenendo da qualsiasi set assistenziale, purché in coerenza con i requisiti specifici sopra-indicati.

Riguardo le caratteristiche qualificanti i LEA hospice: si veda la tabella 3.

Normativa interregionale

Decreto della Conferenza Unificata (ex art. 8 del D.Lgs. 28 agosto 1997, n. 281) accordo del 19 aprile 2001. G.U. 14 maggio 2001, s.g. n. 110 "Accordo tra il Ministro della Sanità, le Regioni, le Province Autonome di Trento e Bolzano e le Province, i Comuni e le Comunità Montane, sul documento di iniziative per l'organizzazione della rete dei servizi delle cure palliative"

L'Accordo Stato-Regioni puntualizza e specifica alcuni aspetti affrontati nel D. Min. San. 28 settembre 1999.

Dopo aver ripreso la definizione di cure palliative dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, sottolinea che le cure palliative non sono riservate esclusivamente ai malati terminali di tumore, per i quali, peraltro sono già stati definiti i criteri di eleggibilità.

Richiama l'importanza di valorizzare le risorse del paziente e della sua famiglia oltre che del tessuto sociale in cui sono inseriti, la molteplicità delle figure professionali e non professionali che sono coinvolte nel piano di cura; il pieno rispetto dell'autonomia e dei valori della persona malata; il pieno inserimento e la forte integrazione nella rete dei servizi sanitari e sociali; l'intensità dell'assistenza globale che deve essere in grado di dare risposte specifiche, tempestive, efficaci ed adeguate al mutare dei bisogni del malato; la continuità della cura fino all'ultimo istante di vita; la qualità delle prestazioni erogate.

Tabella 3. Caratteristiche qualificanti i LEA Hospice.

Qualità	Complessità	Intensità
Presenza di: 1. <i>Specifici Protocolli formalizzati</i> per il controllo del dolore e dei sintomi, per la sedazione, per l'alimentazione e l'idratazione, per il nursing. 2. <i>Programmi formalizzati</i> per: a) l'informazione, la comunicazione e il sostegno al paziente e alla famiglia; b) l'accompagnamento alla morte e l'assistenza al lutto; c) l'audit clinico e il sostegno psico-emotivo all'equipe; d) la formazione continua del personale. 3. <i>Specifici criteri per il reclutamento e la valutazione periodica del personale.</i> 4. <i>Accordi formalizzati</i> con i soggetti erogatori di cure palliative domiciliari accreditati nell'ASL di riferimento, all'interno della rete di cure palliative, a garanzia della continuità del percorso di cura.	Presenza di una équipe multidisciplinare e multiprofessionale, composta almeno da: - medico - infermiere - operatore tecnico dell'assistenza - fisioterapista - psicologo - assistente sociale - assistente spirituale	<i>Sette giorni su sette</i> - assistenza medica sulle 24 ore - presenza infermieristica continuativa nelle 24 ore - presenza continuativa di operatori tecnici dell'assistenza sulle 24 ore <i>Minuti assistenza paziente/die:</i> - medico 30' - infermiere 180' - personale di assistenza 180' - fisioterapista 7' - psicologo 8' - assistente sociale 8' - assistente spirituale 5'

Riprendendo quanto accennato all'Art. 3 del Decreto 28 settembre 1999, "Il Ministero della Sanità assegna alle regioni e alle province autonome di Trento e Bolzano le risorse finanziarie relative agli anni 1998 e 1999 ..., in base al tasso di mortalità regionale per neoplasie e al tasso di mortalità generale ...", viene qui meglio definita ed esplicitata la dimensione del problema, facendo una stima del fabbisogno, partendo dal definire per quali malati le cure palliative rappresentano una risposta appropriata.

Relativamente ai malati neoplastici, studi condotti in diversi Paesi sono concordi nello stimare in circa il 90% la percentuale di deceduti per tumore che attraversano una fase terminale di malattia caratterizzata da un andamento progressivo; e la durata media della fase terminale è stimata in circa 90 giorni. Utilizzando questi due parametri e conoscendo il numero dei deceduti per tumore nel proprio territorio, è possibile stimare l'incidenza e la prevalenza di pazienti oncologici che potenzialmente beneficerebbero di interventi palliativi.

Complessivamente si può ritenere che il 90% dei deceduti per tumore abbia bisogno di interventi di cure palliative a diverso livello di complessità e che il 15-25% di questi pazienti beneficerebbe di ricoveri in struttura tipo hospice.

Relativamente ai pazienti affetti da AIDS l'andamento del numero di casi e dei deceduti in Italia evidenzia un incremento sino al 1995, seguito da una rapida diminuzione nel 1996 e negli anni successivi.

La diminuzione registrata nella mortalità ha comportato il fatto che il numero dei casi prevalenti sia in crescita negli ultimi anni. La storia naturale dell'AIDS inoltre, è caratterizzata da alternanza di periodi di progressione e di stabilità, spesso inframmezzati da episodi acuti che richiedono terapie specialistiche ed ospedalizzazione. Il bisogno di cure palliative è, quindi, potenzialmente presente durante tutta la durata della malattia AIDS. Nel complesso, l'insieme delle evidenze disponibili suggerisce che interventi di cure palliative siano appropriati per i malati di AIDS, in particolare nelle fasi avanzate e terminali di malattia. È dibattuto se gli interventi debbano essere forniti da servizi specifici per questo tipo di pazienti, o se vada incoraggiata l'integrazione nei servizi esistenti di cure palliative. Relativamente ai Pazienti con patologie non neoplastiche ad andamento progressivo, alcune ricerche hanno esplorato la compromissione delle varie componenti della qualità di vita nell'ultimo anno, prima del decesso per cause non neoplastiche. Nonostante la scarsità delle informazioni, per almeno tre gruppi di malattie le cure palliative (da sole o associate ad altri interventi) sembrano essere una risposta efficace ai problemi di questi pazienti:

- malattie del sistema cardiovascolare;
- malattie dell'apparato respiratorio;
- malattie del sistema nervoso.

Tuttavia allo stato attuale, per questi pazienti non è possibile definire con precisione il bisogno teorico di cure.

Studi inglesi ed americani sull'argomento, basati sull'utilizzo dei servizi, stimano che il numero complessivo

di pazienti non oncologici che beneficerebbe di interventi di cure palliative interessa 0.5-1 volte il numero di pazienti deceduti per tumore.

Quindi ogni 1.000 deceduti all'anno per tumore, possono stimarsi in 500-1000 nuovi pazienti non oncologici (e non AIDS) che potrebbero beneficiare di interventi di cure palliative.

L'Accordo stimola a provvedere e a definire l'impianto organizzativo della rete della cure palliative nelle diverse realtà regionali.

Per dare concreta operatività a tale rete si conviene che nella fase del suo consolidamento vengano assicurati:

1. accessibilità da parte dei cittadini;
2. possibilità di intervenire in ambiti diversi: in ospedale, a domicilio, in strutture residenziali e/o di ricovero anche specifiche;
3. disponibilità di tipologie assistenziali diversificate: ambulatorio, ricovero diurno, ricovero ordinario, assistenza domiciliare e residenziale;
4. mantenimento della continuità assistenziale ottenuta mediante l'integrazione delle diverse opzioni in un unico piano assistenziale;
5. diffusione della cultura delle cure palliative tra il personale sanitario, in particolare nelle strutture ospedaliere, migliorando anche ed incrementando gli interventi di terapia del dolore e degli altri sintomi che provocano sofferenza;
6. integrazione con i servizi sociali;
7. collaborazione organica con le risorse formali e informali esistenti nella società: le organizzazioni non profit, in particolare le associazioni di volontariato, la rete parentale e amicale ecc.;
8. raggiungimento del rapporto ottimale costi/benefici;
9. riduzione dei ricoveri inappropriati e delle giornate di degenza;
10. reale attuazione di dimissioni protette;
11. mantenimento di livelli essenziali di assistenza;
12. verifica e valutazione della qualità dei servizi offerti e dei risultati.

Deve essere prevista e favorita ogni possibile forma di collaborazione tra strutture pubbliche e private autorizzate ed enti o organizzazioni del terzo settore operanti sul territorio.

L'accordo richiama inoltre ad una formazione specifica per la dirigenza nel campo delle cure palliative. L'accesso alla dirigenza medica è regolamentato dal decreto del Presidente della Repubblica del 10 dicembre 1997 n. 483. Per il secondo livello dirigenziale (dirigente di struttura complessa) all'art. 4 sono elencate le discipline ed all'art. 5 i requisiti indispensabili per l'accesso. La "Medicina Palliativa" e le "Cure Palliative" non sono comprese nell'elenco delle discipline e neppure nelle tabelle dei servizi equipollenti.

Sarà pertanto assolutamente necessario, nella attuale e prossima situazione italiana, identificare la figura professionale del medico specialista in Medicina Palliativa con apposito titolo professionalizzante che sarà a breve, con ogni probabilità, riconosciuto ufficialmente dall'Unione europea.

È opportuno:

1. per quanto riguarda i medici di medicina generale, prevedere l'inserimento di contenuti formativi in tema di cure palliative sia nei programmi del corso di formazione specifica sia durante le attività di formazione continua;
2. per quanto riguarda gli specialisti dedicati, prevedere una fase transitoria, di durata non superiore ai dieci anni, stabilendo con un idoneo provvedimento i criteri necessari e sufficienti per definire l'idoneità ad operare nelle cure palliative, per selezionare i formatori e per stabilire l'accesso alle funzioni dirigenziali.

Nel suddetto provvedimento, dunque, considerata la situazione urgente precedentemente descritta, fermi restando i requisiti generali previsti dalla normativa vigente per l'accesso alle funzioni dirigenziali, per l'affidamento dei compiti dirigenziali nel campo delle cure palliative potrà essere considerato, quale requisito specifico aggiuntivo, il possesso di una specializzazione dell'area medico-chirurgica e l'aver effettuato corso formativo in "Medicina Palliativa" o "Cure Palliative", di almeno 80 ore, tenuto da istituzioni pubbliche, università o agenzie formative accreditate, in collaborazione con società scientifiche per le "Cure Palliative".

Per quanto riguarda l'attività di servizio necessaria per l'accesso al livello dirigenziale, potrà essere considerata accettabile un'attività svolta per almeno 3 anni nel settore delle cure palliative, espletata in reparti o servizi del Servizio sanitario nazionale, ovvero un'analoga attività documentata di almeno 5 anni in servizi del circuito privato *profit* e *no profit* accreditati, dedicati alle "Cure palliative".

Il Ministero della Sanità, avrebbe dovuto, secondo tale Accordo, istituire un corso sperimentale di formazione per dirigenti dell'Unità di cure palliative, e definire un *curriculum* italiano essenziale (*core curriculum*), indispensabile per assicurare l'uniformità.

Tale progetto formativo oggi non ha avuto seguito.

Per quanto riguarda gli altri operatori professionali impegnati con compiti di coordinamento e/o di formazione nelle attività per le cure palliative (psicologo, assistente sociale, infermiere) occorrerà altresì prevedere una analoga iniziativa di formazione sperimentale a carattere nazionale.

La Carta dei servizi dell'azienda sanitaria dovrà prevedere una specifica sezione riguardante i servizi che erogano cure palliative.

Accordo, ai sensi dell'art. 4 del D.Lgs. 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano.
Accordo del 20 marzo 2008 concernente
"Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche"

Riprendendo le raccomandazioni contenute nell'ultimo Piano Sanitario Nazionale, le Regioni hanno lavora-

to alla formulazione di un documento che potesse offrire elementi utili allo sviluppo di programmi regionali di diffusione delle cure palliative pediatriche.

È superfluo sottolineare che le cure palliative pediatriche hanno peculiarità proprie che le rendono profondamente differenti da quelle necessarie per gli adulti.

Di conseguenza la progettazione di una rete di cure palliative pediatriche, sia nella formulazione di servizi che nella eventuale progettazione di strutture dovrà tenerne fortemente conto.

Infatti: "... attualmente in Italia, nella maggior parte dei casi, l'assistenza a questi pazienti è erogata in regime di ricovero ospedaliero, frequentemente in reparti intensivi. L'assistenza in regime residenziale dedicato alle cure palliative rappresenta una risposta migliorativa e più adeguata alle esigenze della fase avanzata e/o terminale di malattia".

Si ritiene quindi indispensabile organizzare le cure palliative pediatriche secondo "modelli di rete che comprendano al loro interno risposte residenziali e domiciliari, in grado di integrarsi e di modularsi in momenti diversi del decorso del paziente".

Il documento tecnico si sofferma su alcune delle dimensioni delle cure palliative pediatriche.

Criteri di eleggibilità

La definizione dei criteri di eleggibilità, è per il bambino più complesso che per l'adulto, sia per la specificità delle patologie sia perché l'approccio terapeutico muta in relazione all'accrescimento e al periodo evolutivo, sia anche per la difficoltà a individuare sempre un criterio temporale quale elemento di eleggibilità.

Da una disamina della letteratura, il documento tecnico propone i seguenti criteri:

- *Condizioni in cui possono persistere lunghi periodi di trattamento intensivo mirato a prolungare la sopravvivenza e permettere la partecipazione nelle attività infantili, ma la morte prematura è ancora possibile (p.es. fibrosi cistica).*
- *Condizioni a rischio di vita per le quali i trattamenti curativi possono essere possibili ma potrebbero fallire. Le cure palliative possono essere necessarie durante i periodi di prognosi incerta e quando i trattamenti falliscono (p.es. neoplasie, insufficienza d'organo irreversibile).*
- *Bambini con malattie degenerative neurologiche e metaboliche, patologie cromosomiche e geniche, in cui l'approccio sin dalla diagnosi è esclusivamente palliativo (p.es. trisomia 13, 18, atrofia muscolare spinale).*
- *Bambini con gravi patologie irreversibili, che causano disabilità severa, e morte prematura (p.es. paralisi cerebrale severa, disabilità per sequele di danni cerebrali e/o midollari).*

È importante sottolineare che in aggiunta ai criteri sopraelencati e a dimostrazione della peculiarità delle esigenze relative ai giovani pazienti, il documento introduce una distinzione tra "cure palliative" e "cure terminali (o di fine vita)": "... Le cure terminali si riferiscono

alla presa in carico di bambino e genitori nel periodo strettamente legato all'evento morte (settimane, giorni, ore). Le cure terminali non sono le cure palliative, ma le cure palliative comprendono le cure della terminalità".

Stima del bisogno assistenziale

Studi nazionali e internazionali evidenziano una mortalità pari a 0,8-1 / 10.000 minori che necessitano di cure palliative pediatriche 0-17 anni / anno per ogni Regione.

Per quanto riguarda la prevalenza, di minori con necessità di cure palliative pediatriche, i dati della letteratura propongono delle stime anche 10 volte la mortalità, pari quindi a 10 per 10.000 minori 0-17 anni.

Proposte attuative

La risposta alle esigenze assistenziali suggerisce "l'attivazione di un Centro di Riferimento di Cure Palliative Pediatriche (CPP), (...) un ampio bacino geografico (anche regionale o sovraregionale), che sostiene una rete di cure palliative pediatriche, prevedendo, ove necessario, la residenzialità in ambiente dedicato e protetto, anche attraverso l'istituzione di un Centro Residenziale di Cure Palliative Pediatriche".

Criteri di accesso

Il documento tecnico si limita a proporre una presa in carico da parte del CPP che venga definita sulla base di strumenti condivisi di valutazione clinico-assistenziale e di analisi/valutazione del contesto familiare e sociale.

Formazione

La limitata numerosità dei pazienti, l'ampia distribuzione e la complessità di gestione, pongono alcuni problemi sulla modalità di fornire formazione in cure palliative.

Per gli operatori, che nel loro percorso professionale vedono un numero limitato di pazienti con patologie diverse, difficilmente omologabili per sintomi, evoluzione e bisogni, gioca un ruolo preminente la formazione sul caso specifico. (...) La condivisione di programmi, obiettivi e modalità di gestione, fra il personale esperto in cure palliative pediatriche ed i professionisti di tutta la rete diventa lo strumento insostituibile per la immediata ricaduta della formazione sulla qualità dell'assistenza e quindi della vita del paziente e della sua famiglia.

Il Ministero della Salute e le Regioni si impegnano a promuovere programmi di formazione permanente in cure palliative e terapia antalgica in ambito pediatrico e ad implementare l'integrazione tra il territorio, ospedale e Centro di Riferimento di Cure Palliative pediatriche, in un percorso continuo di abilitazione, tutoraggio e delega condivisa.

Aspetti sociali

Il bambino con malattia inguaribile ha evidenti difficoltà nel fare quello che normalmente un bambino di pa-

ri età fa. Ciononostante egli resta un soggetto portatore di diritti fondamentali, che in quanto tali vanno riconosciuti e tutelati.

Regioni e il Ministero della Salute si impegnano ad attivare programmi assistenziali socio-sanitari, che favoriscano l'integrazione sociale del bambino, sia a livello scolastico che ludico, promuovono interventi di counseling socio-assistenziale di supporto, anche con rivalutazione dei riconoscimenti economici alla famiglia.

Ricerca

La ricerca rappresenta una fase indispensabile nella proposta di un programma di sviluppo delle Cure Palliative. Per quanto riguarda la rete pediatrica molti sono i campi che tuttora necessitano di indagine e ricerca: i temi principali riguardano gli ambiti clinici e organizzativi.

Informazione

L'attuazione condivisa fra Ministero della Salute e Regioni, di programmi di informazione/formazione sul tema, per cittadini e operatori, rappresenta uno strumento inderogabile per promuovere e mantenere quel cambiamento culturale necessario per la realizzazione delle cure palliative pediatriche.

Aspetti economici

Come è evidente per le cure palliative e per gli hospice per adulti, a maggior ragione una migliore appropriatezza di trattamento dei giovani pazienti trova una condizione essenziale di realizzazione in una riallocazione delle risorse.

"... L'attitudine a ricorrere all'ospedale e all'interno di esso a reparti di trattamento intensivi, è molto più accentuata quando il paziente è un minore. In questi casi il confine tra il trattamento e l'accanimento è assai labile, sia per i curanti che per i familiari; ciò a causa di un intreccio di condizioni, che vanno dalla difficoltà di accettare inguaribilità e morte di un minore ed alle carenze legislative e normative a riguardo.

È importante che le Regioni promuovano studi e valutazioni per l'ottimizzazione d'uso delle risorse, e nel contempo si impegnino ad usare almeno il 20% dei fondi previsti per le cure palliative all'art. 2, comma 280, lettera b) della Legge n. 244 del 24 dicembre 2007, per l'area pediatrica".

Normativa regionale

Come accennato in precedenza il recepimento della normativa nazionale da parte delle varie regioni ha determinato significative disomogeneità e difformità.

La difformità è relativa anche ai tempi stessi di emanazione dei decreti regionali, che in alcune regioni ha addirittura preceduto la legge 39/1999.

Difformità si riscontrano anche fra programmi ideati e normati e programmi effettivamente realizzati. Lo stesso vale per i modelli organizzativi che sono di fatto la ri-

sultante dell'incontro tra il dettato legislativo e le risorse disponibili, economiche e culturali, dell'individuo e della collettività.

L'assenza, inoltre, di un'unica disciplina di provenienza di riferimento per le cure palliative (approdano alle cure palliative oncologi, anestesisti, ma anche geriatri, medici di medicina generale, infettivologi, chirurghi) ha contribuito alla molteplicità dei modelli realizzati.

Di seguito ci concentreremo sulle normative regionali più compiute dal punto di vista della formulazione e in una fase più avanzata dell'attuazione del programma regionale delle cure palliative.

Si analizzeranno nei termini generali i punti di divergenza più significativi inerenti l'attivazione degli Hospice; i criteri di accesso alle prestazioni; il rimborso tariffario; il modello assistenziale.

Confronto fra le normative regionali

Regioni oggetto di confronto: Emilia-Romagna, Lazio, Lombardia, Piemonte, Sicilia.

Temi su cui viene effettuato il confronto:

- terminologia in rapporto al modello organizzativo sanitario;
- capacità ricettiva (Posti Letto);
- criteri d'accesso e di eleggibilità;
- tariffe e compenso aggiuntivo per gli accompagnatori.

Terminologia in rapporto al modello organizzativo sanitario

Regione Emilia-Romagna

Si individuano due tipologie di hospice:

1. Hospice Ospedaliero (HO) o Unità di Cure Palliative (UCP), che fa riferimento al Presidio Ospedaliero dell'Azienda USL e
2. Hospice Territoriale (HT), che fa riferimento al Distretto dell'Azienda AUSL.

Per superare il punto critico costituito dalla ridotta interfaccia territorio-ospedale, si prevede l'attivazione di un Servizio di Cure Palliative, ad integrazione e completamento della rete territoriale dei servizi che garantisca una risposta anche alle fasi critiche della malattia, assicurando al contempo la continuità di cura e in grado di proporre le possibili soluzioni per la gestione dei casi clinici più complessi.

Nel Servizio di Cure Palliative operano: medici specialisti esperti in cure palliative, infermieri, psicologi, assistenti sociali, figure del volontariato opportunamente selezionate e formate in senso psicologico.

Il Servizio di Cure Palliative assicura, direttamente in ogni Azienda USL o attraverso l'integrazione con l'Azienda Ospedaliera, le seguenti attività:

1. attività di consulenza;
2. partecipazione al coordinamento ed all'integrazione tra livello primario e specialistico;
3. collaborazione all'elaborazione del piano terapeuti-

co ed all'individuazione dell'assetto assistenziale più adeguato;

4. ospedalizzazione domiciliare palliativa;
5. attività di day hospital;
6. gestione dell'assistenza specialistica ai pazienti ricoverati in Hospice ospedalieri;
7. consulenza specialistica ai pazienti ricoverati in Hospice territoriali;
8. formazione del personale;
9. collaborazione alla individuazione di protocolli e raccomandazioni e a progetti di ricerca;
10. riferimento, in casi selezionati ai Centri specialistici di terapia del dolore, per esempio per tecniche antalgiche d'impiantologia e neurolesione;
11. si prevedono forme diverse di consulenza reciproca e l'affidamento di pazienti all'uno o all'altro tipo di servizio, secondo la necessità prevalente.

Regione Lombardia

Dal 1997 la Regione Lombardia ha deliberato, nel tempo, normative che qui riportiamo negli elementi più salienti e significativi.

1. È stata attuata una distinzione netta e una separazione fra le Aziende Ospedaliere (AO) e le Aziende Sanitarie Locali (ASL). Le prime sono deputate alla erogazione di prestazioni sanitarie specialistiche, le seconde alla gestione sanitaria di base e, in questo ambito, ad acquisire le prestazioni sanitarie specialistiche (LR 31/1997).
2. È stata attuata una equiparazione tra le strutture pubbliche e le strutture private accreditate (LR 31/1997).
3. È stata definita l'Unità Operativa di Cure Palliative (UOCP), come nuova unità ospedaliera, prevista nel numero di 1 al massimo ogni 500.000 abitanti, a responsabilità apicale medica, clinica ed organizzativa, di II livello dirigenziale, in possesso di idoneità primaria (DGR VI/39990, del 30 novembre 1998).
4. Sono stati definiti 4 livelli di assistenza che l'U.O.C.P. deve assicurare, per accreditarsi (DGR VI/39990, del 30 novembre 1998):
 - a) assistenza ambulatoriale;
 - b) assistenza ospedaliera a ciclo diurno (che corrisponde al day hospital);
 - c) assistenza ospedaliera in regime di degenza ordinaria, organizzata in unità di ricovero autonome comprese fra 10 e 15 posti letto (che corrisponde all'hospice);
 - d) cure domiciliari erogate secondo 2 modalità:
 - direttamente dal medico palliativista (e dalla équipe della U.O.C.P.), quando il Medico di Medicina Generale disponga il passaggio in cura e affidi il paziente al medico palliativista che diventa il responsabile terapeutico del paziente stesso;
 - in forma di consulenza specialistica all'interno di un programma A.D.I., nell'ambito della quale il Medico di Medicina Generale rimane il responsabile terapeutico del paziente.

5. Sono state differenziate le unità di cure palliative di degenza previste nell'ambito delle U.O.C.P. dalle strutture residenziali per malati terminali che dal punto di vista clinico potrebbero essere seguiti al domicilio, ma che per problematiche sociali e ambientali necessitano di ricovero in struttura. Per tali strutture definite "Piccole Comunità per pazienti terminali" sono previsti un numero di posti letto più limitato (8-15), requisiti organizzativi minimi e rimborso tariffario ridotto rispetto a quelle inserite nella UOCP (DGR VI/39990, del 30 novembre 1998). Per queste strutture non è considerata indispensabile, all'interno dell'equipe curante, la presenza di un medico.

L'assoluta peculiarità sta nel fatto che tali "Piccole Comunità per pazienti terminali", fanno capo all'Assessorato Regionale della Famiglia e Solidarietà Sociali. Dal 2003, con il DGR n. 12619 del 7 aprile 2003, anche le "Piccole Comunità per pazienti terminali" possono essere definite hospice.

Pertanto in Lombardia ad oggi è presente una realtà per la quale parte degli hospice fa riferimento all'Assessorato alla Sanità e, parte fa riferimento all'Assessorato Regionale della Famiglia e Solidarietà Sociali. I primi vengono definiti Hospice Ospedalieri, i secondi Hospice Residenziali.

Commento al confronto

È stata tentata da Alcuni Autori una sovrapposizione fra le "Piccole Comunità per pazienti terminali" (altrimenti detti hospice residenziali), e gli hospice territoriali della Regione Emilia Romagna. I modelli, in realtà, sono così diversi da non permettere alcuna sovrapposizione.

Le "Piccole Comunità per pazienti terminali" (altrimenti detti hospice residenziali) riportate dalla normativa della Regione Lombardia sono di fatto più confrontabili con le Residenze Socio Assistenziali della Regione Emilia Romagna, a gestione infermieristica con prevalente personale dedicato all'assistenza di base, che hanno come riferimento medico, relativamente alla prescrizione di alcune prestazioni sanitarie (per esempio trasfusioni), il Medico di Medicina Generale.

La definizione di hospice territoriali in Emilia Romagna potrebbe essere più efficacemente differenziate tradotta semplicemente in extraospedalieri, intesi come hospice che riferiscono al Distretto. Si tratta di strutture gestite direttamente nel caso degli hospice territoriali pubblici, o di strutture con tariffa rimborsata dal Distretto del caso degli hospice privati accreditati.

Regione Piemonte

La Struttura Organizzativa di Cure Palliative (UOCP) è la struttura specialistica coordinatrice delle Rete di Cure Palliative, per una gestione unitaria della rete e di un continuum assistenziale per i malati che va dall'ospedale, alle cure a casa, al ricovero in hospice.

L'UOCP costituisce il punto di sintesi e di svincolo fra cure specialistiche e cure primarie, garantendo continuità terapeutica, assistenziale e organizzativa, in stretto rapporto con la centrale Operativa delle Cure Domiciliari.

Le funzioni specifiche che la rete di cure palliative e l'UOCP devono garantire, tenendo conto delle realtà locali nelle quali operano, sono:

- attività ambulatoriale per malati con sufficiente grado di autonomia;
- ricovero ospedaliero ordinario e di day-hospital;
- attività di consulenza di medicina palliativa per pazienti alla fine della vita ricoverati in ospedale o presso strutture residenziali;
- cure palliative domiciliari collocabili a livello di alta ed altissima complessità assistenziale previste nel Modello Integrato del servizio di cure domiciliari;
- degenza presso Centri residenziali di cure palliative – Hospice;
- mantenimento della continuità assistenziale attraverso l'integrazione delle diverse opzioni in un unico piano assistenziale;
- formazione del personale e diffusione della cultura delle cure palliative tra il personale sanitario, sia ospedaliero, sia territoriale;
- collaborazione organica con le risorse formali e informali esistenti nella società, in particolare con le organizzazioni non profit operanti nel settore delle cure palliative, nell'ottica di un migliore utilizzo delle risorse;
- organizzazione e partecipazione a progetti di ricerca specifici in cure palliative;
- informazione alla popolazione sui problemi legati alla fine della vita e sulle possibilità di accesso alla rete di cure palliative;
- verifica e valutazione della qualità dei servizi offerti e dei risultati ottenuti, in particolare del gradimento del servizio da parte dei malati e dei loro familiari.

L'equipe dell'UOCP è composta da: Medico specialista, responsabile della UOCP; Medici specialisti, in possesso di idonea formazione ed esperienza in cure palliative; Infermiere professionale coordinatore; Infermieri professionali, tutti in possesso di idonea formazione ed esperienza in cure palliative.

È fortemente raccomandato che cooperino con l'equipe della UOCP anche le seguenti figure professionali: psicologo; assistente sociale che svolga la funzione di raccordo con la centrale operativa delle cure domiciliari; fisioterapista messo a disposizione dalle UOA di Recupero e Riabilitazione Funzionale; personale di assistenza (OTA, ADEST, OSA) fornito dal servizio di cure domiciliari; personale amministrativo.

È anche fortemente raccomandata la partecipazione all'equipe della UOCP di volontari adeguatamente selezionati e formati, con una costante supervisione da parte del personale della UOCP e di assistenti religiosi delle diverse confessioni.

È necessario che l'UOCP, nell'ambito delle attività della rete di cure palliative, svolga anche all'interno dell'ospedale la propria attività di cura, a supporto dei ma-

lati alla fine della loro vita, attraverso consulenza di medicina palliativa per malati ricoverati presso i reparti di degenza, formazione del personale sanitario sui problemi legati alla fine della vita e sulle possibili strategie terapeutiche-assistenziali.

Regione Sicilia

In ogni ambito provinciale dovrà essere realizzata una rete di assistenza costituita da un'aggregazione funzionale ed integrata di servizi distrettuali ed ospedalieri sotto forma di Dipartimenti interaziendali misti ospedale-territorio che operino in modo sinergico con la rete di solidarietà sociale, presente nel contesto territoriale e nel rispetto dell'autonomia clinico-assistenziale dei rispettivi componenti.

La rete si articolerà nelle seguenti linee organizzative differenziate:

- assistenza ambulatoriale;
- assistenza domiciliare integrata;
- assistenza domiciliare specialistica;
- ricovero ospedaliero in regime di day-hospital;
- ricovero in strutture Hospice.

Il Piano Sanitario Regionale prevede l'istituzione di una Unità operativa di cure palliative con posti letto Hospice all'interno dei Dipartimenti oncologici di III livello e di almeno una Unità operativa di cure palliative senza posti letto Hospice per ogni provincia. L'obiettivo è quello di realizzare in una successiva fase un numero di posti letto.

Per dare concreta operatività alla Rete vengono identificati due livelli assistenziali:

- il I livello che riguarda pazienti che presentano bisogni clinico-sanitari di intensità bassa, con problemi di modesta complessità
- il II livello è definito come specialistico e ad esso corrisponde una unità operativa complessa: l'Unità operativa di cure palliative. Tale livello si realizza attraverso un modello altamente integrato che prevede un intervento assistenziale domiciliare e residenziale (Hospice) nel quale si integra il medico di medicina generale dell'assistito. Il II livello è destinato a pazienti, i cui bisogni di natura clinico/sanitaria e/o di natura assistenziale sono di particolare complessità e possono essere gestiti, secondo le modalità di un piano specialistico.

Emerge con chiarezza la necessità di un'équipe specialistica, individuata all'interno dell'Unità operativa di cure palliative, che garantisca la continuità di cure del paziente nei percorsi terapeutici e assistenziali tra i due livelli della rete. Appartengono a tale rete le seguenti figure:

- medici (di cui 1 medico direttore dell'Unità operativa) esperti e formati in cure palliative;
- infermiere professionale coordinatore;
- infermieri professionali;
- assistenti tutelari (OTA);
- terapeuta della riabilitazione;
- psicologo;

- assistente sociale;
- amministrativo.

Partecipano al lavoro di équipe i seguenti altri operatori:

- assistente spirituale;
- volontari.

Tutti gli operatori dovranno essere adeguatamente formati e, in considerazione dell'elevato impegno relazionale, fortemente motivati.

In questa prima fase sia la rete di assistenza dei pazienti terminali che l'Unità operativa di cure palliative saranno dirette da un dirigente medico con specifica formazione ed esperienza documentata in cure palliative.

Considerazioni relative alla collocazione degli hospice

Nella collocazione dei Centri Residenziali di cure palliative-hospice le regioni hanno adottato filosofie fra loro differenti.

Alcune hanno preferito privilegiare la collocazione nella rete socio-sanitaria delle R.S.A. (ad es. Veneto e Toscana), mentre altre hanno ritenuto opportuno collocarle prevalentemente all'interno della rete sanitaria, sia ospedaliera (ad es. Lombardia, Campania, Sicilia), che extraospedaliera (ad es., Piemonte). Altre ancora hanno scelto un modello misto (ad es. Emilia Romagna).

Capacità ricettiva (posti letto)

Regione Emilia-Romagna

Le normative prevedono:

- Hospice di 12-15 posti letto, che comunque non superino i 30 posti letto;
- Hospice ospedalieri: non meno di 10 posti letto;
- Hospice territoriali: non meno di 8 posti letto (DGR n. 1716 del 17 ottobre 2000).

Regione Lombardia

- Hospice inteso come unità di ricovero autonomo nell'ambito dell'U.O.C.P.: numero di posti letto compreso fra 10 e 15;
- Hospice residenziali presso strutture residenziali pubbliche e private accreditate extra ospedaliere (già definite *Piccole comunità per pazienti terminali*): numero di posti letto compreso fra 8 e 15.

Regione Sicilia

- Hospice ospedalieri e territoriali: numero di posti letto compreso fra 12 e 20.

Commento al confronto

Nella realizzazione delle strutture l'applicazione delle indicazioni regionali relative alla capacità ricettiva è stata talora contestualizzata alle situazioni. L'Hospice ospedaliero di Modena ha una capacità ricettiva di 8 posti letto, così come l'Hospice Domus Salutis di Brescia è accreditato a 29 posti letto.

Criteria di accesso e di eleggibilità**Regione Emilia-Romagna**

1. Assenza o inopportunità di indicazioni a trattamenti curativi specifici.
2. Presenza di sintomi invalidanti che comportino valori di performance inferiore o uguale a 50 secondo la scala di Karnofsky.
3. Rapida evolutività della malattia con aspettativa di sopravvivenza assai limitata.

Regione Piemonte

1. Presenza di malattie progressive e in fase avanzata, in via prioritaria malattie neoplastiche, a rapida evoluzione e a prognosi infausta, per le quali ogni terapia finalizzata alla guarigione o alla stabilizzazione della patologia non è possibile o appropriata.
2. Aspettativa di vita presunta assai limitata, non superiore ai 4 mesi.
3. Performance status secondo la scala di Karnofsky uguale o inferiore a 50.
4. Impossibilità della famiglia ad assistere il malato a domicilio.

Regione Sicilia

1. Assenza o inopportunità di indicazione a trattamenti curativi specifici.
2. Presenza di sintomi invalidanti, che comportino valori di performance inferiori o uguali a 50 secondo la scala di Karnofsky.
3. Rapidità evolutiva della malattia con aspettativa di sopravvivenza molto limitata.

Tariffe e contributo aggiuntivo per gli accompagnatori

Le diverse impostazioni legislative si riflettono anche sui rimborsi tariffari.

In linea di massima, la tariffa per l'assistenza in hospice è calcolata come diaria giornaliera. Le due principali modalità di calcolo della diaria giornaliera sono le seguenti:

1. una diaria omnicomprendente (es. Lombardia, Piemonte), con la quale si deve far fronte a tutte le necessità legate all'erogazione dei servizi;
2. una diaria a parziale copertura dei costi: la tariffa rimborsa i costi alberghieri e i costi relativi al personale, mentre mediante appositi accordi la Azienda USL interviene con l'erogazione diretta di beni e servizi sanitari (farmaci, presidi medico-chirurgici, visite, diagnostica, sangue ed emocomponenti, etc.) volti a completare il profilo di cura.

Per le prestazioni delle attività in day hospital ed in ambulatorio – ove previste dalla normativa – si fa riferimento rispettivamente al sistema di tariffazione del nomenclatore tariffario nazionale/regionale ed alla tariffazione nazionale/regionale a D.R.G.

Va segnalato che la tariffazione ambulatoriale è estremamente penalizzante per le attività svolte dalle U.C.P., in quanto la durata delle visite e dei colloqui (parte preponderante delle attività) è caratterizzata da una tariffa nettamente inferiore ai costi di produzione.

DIFFICOLTÀ PRATICHE NELL'APPLICAZIONE DELLA NORMATIVA E RISOLUZIONE DI PROBLEMI DERIVANTI DALLA NORMATIVA. ESEMPI CONCRETI

1. Disomogeneità del modello normativo e conseguente diversità di ostacoli normativi al raggiungimento del modello ideale completo.
2. Traduzione in concreto dei concetti di:
 - valutazione multidimensionale
 - approccio multidisciplinare e
 - lavoro interprofessionale.
3. Modalità di accesso: Realizzazione della rete
4. Modalità di dimissione: Realizzazione della Rete
5. Il ruolo dello psicologo nell'ambito dell'équipe.
6. Dirigenza Sanitaria e Responsabilità operativa infermieristica.
7. Modalità di accesso di assistiti residenti in altre regioni, presso strutture regionali hospice accreditate.

Disomogeneità del modello normativo e conseguente diversità di ostacoli normativi al raggiungimento del modello ideale completo

La realizzazione del modello organizzativo ideato dalla stessa normativa nazionale è talora non resa possibile dalle diverse legislazioni regionali.

In alcune regioni, ad esempio l'Emilia Romagna, l'attività di Day Hospital che in molte regioni rappresenta requisito per le UOCP, non è prevista dalla normativa.

Come tradurre in concreto i concetti di valutazione multidimensionale, approccio multidisciplinare e lavoro interprofessionale**Soluzione pratica di un problema organizzativo**

La definizione dei momenti di incontro di confronto e di formazione dell'équipe curante costituisce un momento importante della costituzione del modello organizzativo di un hospice, ma anche l'impostazione del modello formativo che si vuole proporre.

La formazione degli operatori di un hospice non può limitarsi ad episodiche anche se intense esperienze formative, ma necessita di un pregnante contatto con la quotidianità.

La formazione permanente continua e quotidiana basata sulla valutazione multidisciplinare, sulla descrizione e

Tabella 4. Appropriately ammissione e degenza (%).

Regioni	Anno	Tipologia di hospice	Retta giornaliera pro-degenza (euro)	Contributo per l'accompagnatore	Nota sulla tariffazione
Emilia-Romagna	2002	Nessuna differenza fra le tipologie di hospice	175.6	Non è previsto alcun contributo per l'accompagnatore (1)	Al netto di farmaci, altri materiali sanitari di consumo, eventuali consulenze (2)
	2006		192.000		
Lazio	1999	La tariffa è unica per l'assistenza sia presso l'hospice, sia in assistenza domiciliare	129.11	La tariffa è unica per l'assistenza sia presso l'hospice, sia in assistenza domiciliare, comprensiva del contributo per l'accompagnatore	Al netto di farmaci specifici, degli emoderivati e della nutrizione artificiale. Viene definito il limite delle giornate di presa in carico di ciascun malato in 180 giorni
	2000		180.76 (350.000 lire)		
Lombardia	1998	Hospice residenziale	189.5	La tariffa è comprensiva dei "51.60 euro per il posto dell'accompagnatore" di fatto sempre corrisposti, indipendentemente dalla effettiva permanenza in hospice del familiare (3)	
		Hospice ospedaliero	253.06		
	2003	Hospice residenziale	214.70		
		Hospice ospedaliero	invariato		
Piemonte	1998	Hospice residenziale extraospedaliero	180.76 (350.000 lire)		È previsto un abbattimento del 40% della tariffa giornaliera a partire dal 121° giorno di ricovero consecutivo
	2001		258.3		
Sicilia	2001	Hospice ospedaliero	201.42	La tariffa "è incrementabile di 7.75 euro in caso di presenza di un accompagnatore" "Per le prestazioni di Hospice presso strutture residenziali RSA è in corso la predisposizione di relativo provvedimento" (D.G.R. 32881 del 9 ottobre 2000)	
		Hospice territoriale (residenziale)			
Veneto	2006	Hospice residenziale	232.40	Tariffa omnicomprensiva (adulti) Paz. pediatrici	(4)
			500.00		
Puglia	2004	Hospice	196.20		

1) Non è previsto il contributo regionale per l'accompagnatore. Sono stati previsti, tuttavia, standard strutturali relativi alla camera singola, elevati. Il DGR n. 1716 del 17 ottobre 2000 impone infatti che "almeno il 60% delle stanze deve essere utilizzato per un singolo paziente e comunque non devono esistere più di 2 posti letto per camera".

2) Dal 2006 la Regione Emilia-Romagna ha quantificato in 45 Euro la spesa aggiuntiva a carico della ASL, per la fornitura di beni e servizi sanitari.

3) In Lombardia l'incremento di £ 100.000 pz/die (51.60 euro) per tutta la durata della degenza, era previsto nel caso le strutture accreditate mettessero a disposizione per malati terminali camere singole con un posto letto per accompagnatore con annessi servizi separati (DGR VI/25608 del febbraio 1997). Essendo quest'ultima situazione strutturale requisito poi previsto dal DPCM del 20 gennaio 2000, pubblicato in G.U. del 21 marzo 2000, è conseguito l'automatico incremento tariffario.

4) La Regione Veneto stabilisce che tale importo è "... valevole altresì a fini di compensazione per mobilità sanitaria interaziendale infraregionale e da fatturarsi dall'Azienda U.L.S.S. nei rapporti interaziendali extraregionali".

sull'analisi delle situazioni affrontate nel quotidiano e dei vissuti dei diversi operatori di tali situazioni, rappresenta:

- elemento principe per un'assistenza globale personalizzata di elevato livello qualitativo;
- strumento per fronteggiare il rischio di *burn-out*;
- base per l'apertura alla discussione efficace di alte problematiche etiche.

Il modello organizzativo in atto presso l'Hospice Maria Teresa Chiantore Seragnoli di Bentivoglio (Bologna) prevede i seguenti momenti di incontro:

- *Briefing quotidiano* (14.00-15.00):
 - discussione multidisciplinare (Case-manager, Infermieri dell'Hospice, Medici, Fisioterapisti, Assistenti di base, Psicologi, Infermieri referenti dell'ADI e, talora, MMG) su ciascun Paziente ricoverato, o ricoverando, e aggiornamento sui Pazienti già ricoverati e dimessi al domicilio.
- *Riunione di staff settimanale* (Martedì 15.00-18.00):
 - discussione di specifiche situazioni eticamente, emotivamente rilevanti;
 - gestione dei conflitti.
- *Incontri fra operatori* della stessa area per l'approfondimento interno specifico
 - Medici: settimanale
 - Infermieri: settimanale
 - Assistenti di Base: settimanale
 - Fisioterapisti: quindicinale
 - Psicologi: settimanale
- *Riunione settimanale* di parte dello staff del Servizio Infermieristico dell'Assistenza Domiciliare:
 - discussione di specifiche situazioni eticamente, emotivamente rilevanti;
 - corso di formazione in psiconcologia.

Modalità di accesso. Realizzazione della rete

L'esempio dell'Hospice Maria Teresa Chiantore Seragnoli

Criteri di eleggibilità del paziente

L'hospice non è una struttura alternativa all'ospedale o al domicilio, bensì complementare ed integrata con essi, alla quale si accede quando non risultano più adeguate le modalità assistenziali proposte da tali strutture.

Il paziente (pz) eleggibile al ricovero in Hospice è:

1. pz oncologico, in fase avanzata e progressiva di malattia;
2. pz con una presumibile aspettativa di vita non superiore a sei mesi;
3. con presenza di sintomi invalidanti che comportino valori di performance uguali o inferiori a 50 secondo la scala di Karnofsky (Allegato 1);
4. pz che abbia terminato tutte le terapie specifiche ed i trattamenti invasivi volti al controllo della neoplasia;

5. pz per il quale non sia più possibile (temporaneamente o stabilmente) l'assistenza presso il proprio domicilio:
 - a) per difficoltà nel controllo dei sintomi nonostante adeguata terapia;
 - b) per assenza di almeno un familiare convivente che possa garantire una idonea assistenza;
 - c) per assenza totale di supporto familiare
 - d) per necessità da parte della famiglia di supporto temporaneo
6. pz che accetti i principi del programma di cure palliative
7. pz non in fase agonica, se al primo accesso in hospice

Procedure di ricovero

- *Paziente proveniente da domicilio:* il Medico di Medicina Generale (MMG), valuta l'impossibilità di proseguire l'assistenza al paziente presso il domicilio, nelle forme attuabili con la collaborazione del distretto dell'USL di appartenenza;
- *Paziente proveniente da struttura ospedaliera della Azienda USL di appartenenza:* in caso di pazienti ricoverati presso ospedali della nostra Azienda, il medico di reparto invia informativa al MMG (tramite lettera o telefonata), e invia al Referente delle cure palliative di appartenenza del paziente la richiesta di valutazione per il ricovero, il quale provvederà a effettuare la valutazione entro 48 ore.

Procedura

1. L'MMG o il Medico di reparto invia, via fax o e-mail, la richiesta di valutazione pre-ricovero al Responsabile Cure Palliative (RCP) della propria Area Distrettuale;
2. L'RCP:
 - assicura la valutazione del paziente (con compilazione della sezione 1 della scheda di valutazione pre-ricovero nonché Karnofsky e SDS¹);
 - autorizza il ricovero: il modulo di autorizzazione firmato dal RCP;
 - invia all'Hospice copia della valutazione pre-ricovero;
 - si rapporta con gli RCP delle altre Aree Aziendali/Azienda Ospedaliera Policlinico Sant'Orsola Malpighi (Commissione Cure Palliative) per l'inserimento del paziente nella lista d'attesa.
 - L'Assistente Sociale, su eventuale richiesta dell'RCP di riferimento, esegue relazione sui bisogni sociali del paziente.
3. Il personale sanitario (medico/infermiere), delegato dal Responsabile Medico dell'Hospice, effettua valutazione del paziente (telefonica o al domicilio) (compila sezione 2 e 3 della scheda di valutazione pre-ricovero).

¹ La *scala SDS* (punteggio da 13 a 65) dà una valutazione di gravità clinica e di disagio psicologico utilizzabile come elemento discriminante, per stabilire la priorità di accesso in Hospice (Allegato 2).

4. Ricovero in Hospice sulla base della lista d'attesa unica appositamente redatta dalla Commissione di Cure Palliative.
 - ▶ L'Hospice si riserva di chiedere una ulteriore valutazione da parte dell'RCP nel caso in cui si ritenga che l'Hospice non costituisca la risposta più idonea ai bisogni del paziente.
- **Paziente ricoverato presso una struttura di un'altra Area Distrettuale dell'AUSL di Bologna o presso l'Azienda Ospedaliera S. Orsola-Malpighi:** in caso di pazienti ricoverati presso ospedali di un'altra Area Distrettuale dell'Ausl di Bologna rispetto a quella di appartenenza o presso Azienda Ospedaliera S. Orsola Malpighi, il medico di reparto invia informativa al Medico di Medicina Generale (tramite lettera o telefonata), e invia al Referente delle cure palliative dell'Azienda S. Orsola Malpighi la richiesta di valutazione per il ricovero, il quale provvederà a effettuare la valutazione entro 48 ore.

Procedura

1. Il Reparto chiede valutazione pre-ricovero all'RCP dell'Area Distrettuale dell'Azienda Ospedaliera.
 2. L'RCP che esegue valutazione pre-ricovero di un paziente di altra USL/RCP dell'Azienda Ospedaliera S. Orsola-Malpighi:
 - assicura la valutazione del paziente entro 48 ore dalla richiesta (con compilazione della sezione 1 della scheda di valutazione pre-ricovero nonché Karnofsky e SDS);
 - trasmette, la valutazione pre-ricovero all'RCP dell'Area Distrettuale di Riferimento del Paziente valutato.
 3. L'RCP dell'Area Distrettuale di appartenenza:
 - autorizza il ricovero: il Modulo;
 - invia all'Hospice copia della valutazione pre-ricovero;
 - si rapporta con gli RCP delle altre Aree Distrettuali/Azienda Ospedaliera Sant'Orsola Malpighi (Commissione di Cure Palliative) per l'inserimento del paziente nella lista d'attesa.
 - ▶ L'Assistente Sociale, su eventuale richiesta dell'RCP di riferimento, esegue relazione sui bisogni sociali del paziente.
 4. Il personale sanitario (medico/infermiere), delegato dal Responsabile Medico dell'Hospice, effettua valutazione del paziente (telefonica o al domicilio) (compila sezione 2 e 3 della scheda di valutazione pre-ricovero).
 5. Ricovero in Hospice sulla base della lista d'attesa unica appositamente redatta dalla Commissione di Cure Palliative.
- **In caso di paziente appartenente ad Altre Aziende USL** l'iter per il ricovero è sovrapponibile a quello

esposto nella procedura standard. In questo caso sarà cura della Commissione di Cure Palliative di:

- valutare il paziente (o relativa documentazione clinica);
- inserire il paziente in lista d'attesa (lista comunque separata dalla lista aziendale);
- l'Hospice al momento del ricovero invia notifica di ricovero all'Azienda USL di appartenenza del Paziente.²

Si crea una lista d'attesa quando i posti letto risultano tutti occupati. In essa rientrano i nominativi dei pazienti aventi diritto in base al criterio cronologico. I criteri di eleggibilità sono sempre rispettati, ma determinante risulta la complessità della situazione clinica. In ogni caso a parità di complessità di condizione clinica viene tutelato il paziente a domicilio, rispetto al paziente ospedalizzato, la mancanza di famiglia o la famiglia "debole", la carenza di rapporti extrafamiliari e le difficoltà economiche, e la sofferenza psicologica.

La **scala di valutazione Karnofsky** costituisce la scala di riferimento per stabilire, l'eleggibilità in Hospice.

La **scala SDS** fornendo una valutazione di gravità e complessità clinica e di disagio psicologico è utilizzabile come elemento discriminante, a parità di criterio cronologico, per stabilire la priorità di accesso in Hospice.

Documenti necessari per il ricovero

- Autorizzazione del Responsabile delle Cure Palliative dell'Area Distrettuale
- Impegnativa dell'MMG per i Pazienti appartenenti ad altre Ausl
- Carta d'identità
- Tessera sanitaria
- Codice Fiscale
- Copia della documentazione clinica

Il giorno del ricovero

- Il ricovero è previsto entro le ore 17.00 del giorno programmato.
- I familiari svolgono le pratiche amministrative.
- Il paziente, insieme ai familiari, viene accolto dall'équipe costituita dal medico dell'Hospice e dall'infermiere professionale.
- Il medico e l'infermiere professionale presentano la struttura al paziente e ai familiari.
- Il medico e l'infermiere professionale procedono alla visita per pianificare il programma terapeutico-assistenziale adeguato alle necessità del paziente.

Il giorno successivo al ricovero

- Viene effettuato un colloquio con lo psicologo per la Valutazione Psicologica di Base (VPB).

² Per i Pazienti residenti e domiciliati in altre Ausl si richiede l'impegnativa del MMG della propria Ausl.

Assistenza sanitaria

Definizione del piano terapeutico-assistenziale. Il piano efficace di trattamento dei sintomi, ed in particolare del dolore, tiene conto degli aspetti fisiologici, psicologici, spirituali e sociali e comprende una valutazione iniziale completa, terapie farmacologiche e non farmacologiche, verifica costante dei piani di trattamento e ridefinizione del piano terapeutico nel caso di modificazioni delle condizioni cliniche e psicologiche del paziente (...).

Durante tutto il periodo di degenza il MMG del Paziente e/o il Medico delle Associazioni di volontariato convenzionate, delegato dall' MMG, hanno la facoltà di accesso alla cartella clinica del paziente per fornire, per iscritto, eventuali valutazioni clinico-terapeutiche sul caso clinico.

L'assistenza medica, infermieristica e tecnico-assistenziale prevede un'organizzazione del lavoro orientata ai bisogni.

Il sostegno psicologico, assicurato da un Servizio di Psicologia, garantisce il supporto ai pazienti, ai familiari, agli operatori e pianifica interventi specifici, personalizzati.

Il sostegno al paziente e alle famiglie si completa con l'ausilio di assistenti sociali, di assistenti spirituali e di volontari.

Modalità di dimissione. Realizzazione della rete

In Hospice vengono ricoverati pazienti con tumore in fase avanzata e progressiva che, temporaneamente o stabilmente, necessitano del nostro supporto terapeutico-assistenziale.

Le dimissioni sono sempre "protette". Quando le condizioni lo permettono, il paziente può essere dimesso per il domicilio o per strutture sanitarie e/o assistenziali nell'ambito della rete assistenziale integrata di Cure Palliative.

In ogni caso, le dimissioni sono pianificate in anticipo con:

- il paziente
- i familiari
- l'MMG
- il Servizio Infermieristico Domiciliare dell' Azienda USL o con il Servizio Infermieristico delle Associazioni di Volontariato deputate all' Assistenza Domiciliare, già attivate dall'MMG, in modo da proseguire il programma terapeutico/assistenziale, informate tramite fax:
 - a) delle informazioni cliniche;
 - b) della terapia in corso;
 - c) dei presidi medici necessari.

Le dimissioni vengono eseguite dal Lunedì al Giovedì, nel primo pomeriggio, mai il Venerdì e nei giorni festivi poiché i primi giorni di domiciliarizzazione sono sempre i più delicati.

Alla dimissione viene consegnata la lettera di dimissione (allegato 5) completa:

- a) delle informazioni cliniche;

- b) delle terapie in corso;

- c) dei presidi medici necessari.

Il personale sanitario medico e paramedico dell'Hospice è a disposizione del paziente e dei familiari anche dopo la dimissione, per consigli telefonici e "supporto" psicologico, in particolare in quelle fasce orarie non coperte dal Servizio Infermieristico domiciliare dell' USL e dal medico MG di riferimento.

In caso di decesso, si seguono le norme che regolamentano i decessi avvenuti nelle strutture pubbliche.

Il Servizio di Psicologia nell'Hospice

L'attività del Servizio di Psicologia viene descritta nei seguenti punti:

- a) **Interventi di formazione rivolti al personale di assistenza.** I Corsi mirano a fornire le basi teorico-pratiche indispensabili per una proficua collaborazione tra personale di assistenza e psicologi. Esso in particolare fornisce gli strumenti indispensabili per comprendere le modalità dell'intervento psicologico.
- b) **Presa in carico psicologica dei pazienti ricoverati in Hospice e delle loro famiglie.** Consiste in due colloqui di valutazione volti ad accertare il tipo ed il grado di elaborazione della situazione di terminalità da parte del paziente e della sua famiglia. In particolare si deve accertare il "cosa", il "come" ed il "perché" delle comunicazioni ricevute dal paziente e dalla famiglia sulla malattia e sulla sua prognosi fino al momento del ricovero in hospice. Si deve accertare inoltre come il paziente e la famiglia hanno "reagito" a queste comunicazioni in termini di: meccanismi di difesa psicologici, situazioni di crisi e comportamenti conseguenti. Ciò allo scopo di acquisire dati validi per l'impostazione corretta di qualunque ulteriore intervento psicologico di cui si presentasse la necessità lungo l'iter assistenziale.
- c) **Partecipazione degli psicologi alle riunioni routinarie dell'équipe assistenziale ed organizzazione di quotidiani momenti di incontro tra lo psicologo in servizio ed i responsabili attuali dell'assistenza.** La finalità di questi momenti di incontro consiste rispettivamente:
 - nel dare l'opportunità agli psicologi di confrontarsi con l'équipe sui risultati e le conseguenze della valutazione iniziale nonché sull'impostazione dell'assistenza psicologica;
 - nel dare ai membri dell'équipe l'opportunità di comunicare agli psicologi dati ed osservazioni di interesse psicologico (comunicazioni, comportamenti, etc.) osservati durante la routine assistenziale.
- d) **Interventi di sostegno psicologico (rivolti ai pazienti o alla famiglia) attuati al bisogno su richiesta del personale di assistenza o in risposta all'emergere di situazioni che lo richiedono.** Questi momenti sono resi possibili dal fatto che lo psicologo assicura una presenza costante in hospice.
- e) **Interventi di sostegno psicologico (rivolti ai pazienti o alla famiglia) o di psicoterapia programmati ed**

organizzati dagli psicologi in base alle indicazioni derivate dai processi di valutazione precedentemente attuati. Questi interventi sono resi possibili da una formazione *ad hoc* ricevuta dagli psicologi.

- f) *Intervento di sostegno psicologico (rivolti al personale di assistenza), per prevenire o superare situazioni di burn-out, gravi frustrazioni lavorative o situazioni di crisi esistenziale.*
- g) *Interventi di sostegno psicologico (rivolti alla famiglia ed al personale di assistenza) per favorire una adeguata elaborazione del lutto. È in essere una convenzione con l'Associazione "Rivivere" di psicologi e medici volontari che assicurano l'assistenza al lutto anche al domicilio.*
- h) *Supervisione psicologica dell'équipe assistenziale.*
- i) *Supervisione psicologica dei volontari.*

Modalità di accesso di assistiti residenti in altre Regioni, presso strutture regionali hospice accreditate

Nonostante il ricovero in Hospice sia pensato come momento di utilizzo della rete delle cure palliative da parte del paziente, e che pertanto, in linea di massima, deve trattarsi di un tipo di servizio facilmente accessibile dal proprio domicilio, si sono verificati casi di migrazione interregionale di pazienti, essenzialmente per due motivi: lo scarso numero di hospice attualmente presenti (la rete degli hospice su tutto il territorio nazionale non è ancora completata) e la necessità di effettuare un ricovero nelle vicinanze della famiglia, altrove residente.

Ma la difformità di formulazione delle normative regionali ha inevitabilmente creato controversie, soprattutto in merito alla necessità di acquisire o meno l'autorizzazione preventiva al ricovero da parte dell'Azienda USL di residenza dell'assistito, e di conseguenza ha messo in discussione le modalità di pagamento delle prestazioni.

Autorizzazione al ricovero: le diverse Regioni italiane (quelle che, come abbiamo visto in precedenza hanno normato) in materia di modalità di accesso alle strutture Hospice del proprio ambito territoriale, hanno previsto discipline diverse: in alcuni casi è stata ritenuta necessaria l'autorizzazione preventiva ed in altri invece no, in virtù – in quest'ultimo caso – del principio di libera scelta dell'assistito che accede alle strutture sanitarie accreditate. La presenza o meno della autorizzazione preventiva ha posto il conseguente problema del pagamento delle prestazioni effettuate fuori USL.

Pagamento delle prestazioni: le regole che presiedono i flussi finanziari per prestazioni erogate ad assistiti residenti in altre Regioni italiane sono frutto di uno specifico accordo tra Regioni, che nel caso specifico prevede che i ricoveri in Hospice *non* rientrino nella compensazione sanitaria, in quanto oggetto di fatturazione diretta da parte della struttura erogatrice o da parte dell'Azienda USL competente territorialmente che ne abbia anticipato l'onere per l'Azienda USL di residenza dell'assistito. Nell'accordo tra le regioni si è scelta per queste prestazioni una modalità diversa di addebito, rite-

nendo opportuno di non attivare un flusso informativo specifico standardizzato come quello già esistente per i settori inclusi nella compensazione sanitaria, in considerazione della particolarità e discontinuità che caratterizza l'erogazione delle stesse nonché per la novità del loro inserimento nel panorama normativo sanitario.

Peraltro, a prescindere dalle modalità con cui la regione disciplina la gestione dei flussi finanziari nei rapporti interregionali (cioè se si tratta di attività rientranti nella compensazione sanitaria o oggetto di fatturazione diretta), sussiste ed è espressamente richiamato negli accordi interregionali, l'innegabile principio generale, desumibile peraltro anche dalla normativa che disciplina il finanziamento delle prestazioni sanitarie, in base al quale l'onere delle prestazioni sanitarie erogate ad un assistito deve comunque essere addebitato all'Azienda USL di residenza dello stesso.

Poiché, nonostante quanto sopra enunciato, alcune regioni (Ved. Regione Piemonte) ritengono che, non essendo la remunerazione dei ricoveri nei centri residenziali di cure palliative soggetta a compensazione nell'ambito della mobilità sanitaria interregionale e avvenendo mediante fatturazione diretta tra struttura erogatrice delle prestazioni e Azienda Sanitaria Locale di residenza della persona ricoverata, sarebbe opportuno nel caso di ricovero in Hospice, rispettare le procedure scelte e formalizzate dalla regione di appartenenza dell'ASL competente.

Vale però comunque il concetto che gli accordi relativi alle compensazioni dei flussi finanziari tra regione e regione non possono entrare nel merito delle regole sulla mobilità sanitaria, né tantomeno sui criteri di addebito delle prestazioni le cui fonti normative sono di rango superiore.

Vale infine il principio della libera scelta. Si ricorda infatti che il ricovero presso una struttura sanitaria accreditata con il Servizio Sanitario nazionale e il ricovero presso strutture accreditate non richiede la preventiva autorizzazione da parte dell'Azienda USL di residenza dell'assistito, come invece avveniva prima dell'esistenza dell'istituto dell'accreditamento – e come ancora avviene per le strutture hospice non accreditate. Nel precedente sistema di convenzionamento (ante accreditamento) il cittadino poteva accedere alle strutture private convenzionate solo previa autorizzazione della ASL di appartenenza. Con una recente sentenza la Corte di Cassazione ha qualificato chiaramente come "diritto soggettivo" la libertà di scelta da parte del cittadino tra strutture sanitarie pubbliche e private accreditate e ne ha pertanto previsto la tutela davanti al giudice ordinario (cfr. Corte di Cassazione sezioni unite, Ordinanza 12.12.2001, n. 15717).

In sintesi, il ricovero di pazienti che ricorrono a strutture accreditate non necessita di autorizzazione preventiva, mentre la questione potrebbe porsi per gli hospice non accreditati.

Consci però del fatto che lo stato dell'arte della normativa nelle diverse regioni è molto difforme, la scelta adottata (concordemente con la Azienda Sanitaria Locale di Bologna, nel caso specifico) – è stata per l'in-

roduzione dell'autorizzazione al ricovero per i casi di pazienti fuori regione.

Dirigenza Sanitaria e Responsabilità operativa infermieristica

L'applicazione del concetto di hospice può tradursi in un modello organizzativo a dirigenza infermieristica. Essendo tuttavia l'hospice una struttura sanitaria, necessita della presenza di una dirigenza sanitaria. La questione è stata posta dall'AUSL di Reggio Emilia.

Riportiamo di seguito il testo completo.

Risposte a quesiti proposti da aziende sanitarie, comuni ed associazioni di settore in materia di autorizzazione al funzionamento delle strutture sanitarie, Quesito dell'AUSL di Reggio Emilia

Si chiede quali siano i requisiti della direzione sanitaria delle strutture residenziali per cure palliative.

Risposta

Il DPCM 20 gennaio 2000 emanato in attuazione dell'art.1, 2° comma della legge n. 39/99 integra il D.P.R. 14.01.1997 concernente i requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi per l'esercizio delle attività sanitarie da parte delle strutture pubbliche o private. Ciò determina l'indubbia collocazione della struttura di cui al quesito tra quelle aventi natura sanitaria. Analogamente, la delibera di Giunta regionale n. 1716/2000 integra la deliberazione n. 125/99.

Dal quadro normativo richiamato emerge che, al pari delle altre strutture sanitarie, anche per l'Hospice è necessario prevedere l'affidamento della direzione sanitaria in capo ad un professionista laureato in medicina e chirurgia.

Nell'ipotesi di Hospice avente natura pubblica, trattandosi di struttura residenziale che funzionalmente afferisce al Presidio Ospedaliero o al Distretto, si ritiene che la direzione igienico-organizzativa possa essere, rispettivamente, appannaggio della più complessiva direzione del Presidio Ospedaliero o di quella del Dipartimento di Cure Primarie.

Su tali direzioni potrà gravare anche il compito di garantire l'erogazione integrata delle prestazioni, la corretta organizzazione dei programmi assistenziali e il controllo circa il possesso dei titoli per l'esercizio dell'attività da parte del personale.

La responsabilità della gestione operativa dell'Hospice potrà, invece, essere posta anche in capo ad un operatore sanitario non medico.

FAQ

Come si può valutare il fabbisogno di posti letto di hospice per pazienti oncologici in una regione?

Relativamente ai malati neoplastici, studi condotti in diversi Paesi sono concordi nello stimare in circa il 90% la percentuale di deceduti per tumore che attraversano una fase terminale di malattia caratterizzata da un andamento progressivo, e la durata media della fase terminale in circa 90 giorni. Utilizzando questi due parametri e conoscendo il numero dei deceduti per tumore nel proprio territorio, è possibile stimare l'incidenza e la preva-

lenza di pazienti oncologici che potenzialmente beneficerebbero di interventi palliativi. Complessivamente si può ritenere che il 90% dei deceduti per tumore abbia bisogno di interventi di cure palliative a diverso livello di complessità e che il 15-25% di questi pazienti beneficerebbe di ricoveri in struttura tipo hospice. (Art. 3 del DPM 28 settembre 1999).

Gli hospice possono ricoverare solo pazienti oncologici?

Relativamente ai Pazienti con patologie non neoplastiche ad andamento progressivo, alcune ricerche hanno esplorato la compromissione delle varie componenti della qualità di vita nell'ultimo anno, prima del decesso per cause non neoplastiche. Nonostante la scarsità delle informazioni, per almeno tre gruppi di malattie le cure palliative (da sole o associate ad altri interventi) sembrano essere un risposta efficace ai problemi di questi pazienti:

- malattie del sistema cardiovascolare;
- malattie dell'apparato respiratorio;
- malattie del sistema nervoso.

Tuttavia allo stato attuale, per questi pazienti non è possibile definire con precisione il bisogno teorico di cure. Studi inglesi ed americani sull'argomento, basati sull'utilizzo dei servizi, stimano che il numero complessivo di pazienti non oncologici che beneficerebbe di interventi di cure palliative interessa 0,5-1 volte il numero di pazienti deceduti per tumore.

Quindi ogni 1.000 deceduti all'anno per tumore, possono stimarsi in 500-1000 nuovi pazienti non oncologici (e non AIDS) che potrebbero beneficiare di interventi di cure palliative (DPM 28 settembre 1999).

I pazienti affetti da AIDS possono essere ricoverati in hospice?

Relativamente ai pazienti affetti da Aids l'andamento del numero di casi e dei deceduti in Italia evidenzia un incremento sino al 1995, seguito da una rapida diminuzione nel 1996 e negli anni successivi. La diminuzione registrata nella mortalità ha comportato il fatto che il numero dei casi prevalenti sia in crescita negli ultimi anni. La storia naturale dell'AIDS inoltre, è caratterizzata da alternanza di periodi di progressione e di stabilità, spesso inframmezzati da episodi acuti che richiedono terapie specialistiche ed ospedalizzazione. Il bisogno di cure palliative è, quindi, potenzialmente presente durante tutta la durata della malattia AIDS. Nel complesso, l'insieme delle evidenze disponibili suggerisce che interventi di cure palliative siano appropriati per i malati di AIDS, in particolare nelle fasi avanzate e terminali di malattia. È dibattuto se gli interventi debbano essere forniti da servizi specifici per questo tipo di pazienti, o se vada incoraggiata l'integrazione nei servizi esistenti di cure palliative.

Quanti posti letto può prevedere un hospice? Esiste un numero minimo di posti letto?

Secondo la normativa nazionale (Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici

ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative) *“Le esigenze di elevata personalizzazione dell'intervento rendono necessaria una capacità recettiva limitata e non superiore a 30 posti, articolata in moduli.”* (D.p.r. C 20 gennaio 2000).

Le normative Regionali hanno in alcuni casi definito anche un numero di posti letto minimo (8).

In ogni caso: *“La definizione della dotazione di posti letto effettivi deve tenere conto dell'offerta complessiva di assistenza per i pazienti terminali erogata dall'azienda sanitaria locale o dalle strutture ospedaliere presenti sul territorio, in correlazione con la domanda effettiva e con gli indirizzi di programmazione regionale”* (D. Min. San. 28 settembre 1999, G.U. 7 marzo 2000, s. n. 55: *“Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative”*).

L'hospice può essere realizzato all'interno di una RSA?

Sì. In questo caso le regioni Lombardia e Sicilia prevedono tariffe differenziate.

Che differenza c'è tra hospice territoriale e residenziale?

L'hospice territoriale si riferisce alla collocazione nell'Area organizzativa delle Aziende USL distrettuale.

L'hospice residenziale si riferisce ad una delle due tipologie di hospice della Regione Lombardia.

Nell'hospice residenziale, prima del 2003 definite *“Piccole Comunità per pazienti terminali”* sono previsti un numero di posti letto più limitato (8-15), requisiti organizzativi minimi e rimborso tariffario ridotto rispetto a quelle inserite nella UOCP (DGR VI/39990, del 30 novembre 1998). Per queste strutture non è considerata indispensabile, all'interno dell'equipe curante, la presenza di un medico.

L'assoluta peculiarità sta nel fatto che gli hospice residenziali, fanno capo all'Assessorato Regionale della Famiglia e Solidarietà Sociali.

È stata tentata da alcuni Autori una sovrapposizione fra le *“Piccole Comunità per pazienti terminali”* (altrimenti detti hospice residenziali), e gli hospice territoriali della Regione Emilia Romagna. I modelli, in realtà, sono così diversi da non permettere alcuna sovrapposizione.

Le *“Piccole Comunità per pazienti terminali”* (altrimenti detti hospice residenziali) riportate dalla normativa della Regione Lombardia sono di fatto più confrontabili con le Residenze Socio Assistenziali della Regione Emilia Romagna, a gestione infermieristica con prevalente personale dedicato all'assistenza di base, che hanno come riferimento medico, relativamente alla prescrizione di alcune prestazioni sanitarie (per esempio trasfusioni), il Medico di Medicina Generale.

La definizione di hospice territoriali in Emilia Romagna potrebbe essere più efficacemente differenziate tradotta semplicemente in extraospedalieri, intesi come hospice che riferiscono al Distretto. Si tratta di strutture gestite direttamente nel caso degli hospice ter-

ritoriali pubblici, o di strutture con tariffa rimborsata dal Distretto del caso degli hospice privati accreditati.

Un infermiere può dirigere un hospice?

Un Dirigente infermieristico può avere la responsabilità della gestione operativa di un hospice.

Il quesito è stato posto al Tavolo di consultazione e coordinamento regionale da parte dell'AUSL di Reggio Emilia.

Viene riportata di seguito la risposta integrale.

Risposte a quesiti proposti da aziende sanitarie, comuni ed associazioni di settore in materia di autorizzazione al funzionamento delle strutture sanitarie, Quesito AUSL di Reggio Emilia

Si chiede quali siano i requisiti della direzione sanitaria delle strutture residenziali per cure palliative.

Risposta

Il DPCM 20 gennaio 2000 emanato in attuazione dell'art.1, 2° comma della legge n. 39/99 integra il D.P.R. 14.01.1997 concernente i requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi per l'esercizio delle attività sanitarie da parte delle strutture pubbliche o private. Ciò determina l'indubbia collocazione della struttura di cui al quesito tra quelle aventi natura sanitaria. Analogamente, la delibera di Giunta regionale n. 1716/2000 integra la deliberazione n. 125/99.

Dal quadro normativo richiamato emerge che, al pari delle altre strutture sanitarie, anche per l'Hospice è necessario prevedere l'affidamento della direzione sanitaria in capo ad un professionista laureato in medicina e chirurgia.

Nell'ipotesi di Hospice avente natura pubblica, trattandosi di struttura residenziale che funzionalmente afferisce al Presidio Ospedaliero o al Distretto, si ritiene che la direzione igienico-organizzativa possa essere, rispettivamente, appannaggio della più complessiva direzione del Presidio Ospedaliero o di quella del Dipartimento di Cure Primarie.

Su tali direzioni potrà gravare anche il compito di garantire l'erogazione integrata delle prestazioni, la corretta organizzazione dei programmi assistenziali e il controllo circa il possesso dei titoli per l'esercizio dell'attività da parte del personale.

La responsabilità della gestione operativa dell'Hospice potrà, invece, essere posta anche in capo ad un operatore sanitario non medico.

Esiste una indicazione del numero dei medici e degli infermieri ottimale?

La normativa nazionale non dà una indicazione precisa sul minutaggio del personale operante in hospice.

La Società Italiana di Cure Palliative e la Federazione Italiana di Cure Palliative ha definito delle raccomandazioni che riportiamo di seguito e che alcune Regioni hanno recepito.

Requisiti organizzativi proposti dalla Società Italiana di Cure Palliative e dalla Federazione Italiana di Cure Palliative

L'Hospice prevede la presenza in servizio di operatori professionali in qualità e quantità adeguate a soddisfare con continuità i bisogni dei pazienti e dei loro familiari.

L'equipe sanitaria e socio sanitaria deve prevedere la seguente composizione:

- **medico palliativista:** 30 minuti/pz3/giorno, corrispondente a 0,12 medico/paziente;
- **infermiere:** 230 minuti/pz/giorno, corrispondente a 0,9 infermieri/paziente;
- **operatori di supporto all'assistenza infermieristica:** 100 minuti/pz/giorno, corrispondente a 0,4 operatori/paziente;
- **psicologo:** 8 minuti/pz/giorno, corrispondente a 0,03 psicologo/paziente;
- **terapista della riabilitazione:** 9 minuti/pz/giorno, corrispondente a 0,03 terapeuta della riabilitazione/paziente;
- **assistente sociale:** 8 minuti/pz/giorno, corrispondente a 0,03 terapeuta/paziente;
- **volontari:** un numero congruo di volontari adeguatamente selezionato, formato e supervisionato;
- **assistente spirituale:** 8 minuti/pz/giorno corrispondente a 0,03 assistente/paziente;
- **l'assistenza infermieristica e di supporto ad essa.**

Gli operatori di queste due categorie professionali devono essere presenti contemporaneamente 24 ore su 24.

Esiste un tempo di degenza minimo e massimo per il ricovero dei pazienti in hospice?

È il criterio di eleggibilità che, definendo la presunta aspettativa di vita, dà indicazioni sui tempi di degenza.

Nella regione Lazio è stato definito il limite delle giornate di presa in carico di ciascun malato in 180 giorni.

Nella Regione Piemonte è previsto un abbattimento del 40% della tariffa giornaliera a partire dal 121° giorno di ricovero consecutivo.

BIBLIOGRAFIA

- SOCIETÀ ITALIANA DI CURE PALLIATIVE E FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE, *Proposta di requisiti minimi strutturali, tecnologici ed organizzativi per l'accreditamento delle UCP-ONP*.
- VALENTI D., FAVATO R., *Carta dei Servizi dell'Hospice Maria Teresa Chiantore Seragnoli*, 2003.
- VALENTI D., PROTONOTARI A., FAVATO R., MAGRI E., NEGRONI M., BERNINI S., COLAZZO L., MAGNI F., *La progettazione dell'Hospice dell'Ospedale Bellaria di Bologna sull'esperienza dell'Hospice Maria Teresa Chiantore Seragnoli di Bentivoglio (Bo)*, Politiche Sanitarie, vol. 9, n. 2 Aprile-Giugno 2008.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION, *Cancer pain relief and palliative care*, Technical Report Series 804, Geneva, 1990.

ALLEGATO 1

KARNOFSKY PERFORMANCE STATUS

Cognome e nome del paziente: età:

Data compilazione

Attività lavorativa	Attività quotidiane	Cura personale	Supporto sanitario e sintomi	Punteggio
Completa	Completa	Completa	Nessuno	100
Lieve difficoltà	Qualche difficoltà a camminare	Completa	↓ Segni-sintomi minori (1) ↓ Pond. <5% Energia ±	90
Difficoltà ± grave	Difficoltà lieve/moderata a camminare e guidare	Lieve difficoltà	Alcuni segni e sintomi (2) ↓ Pond. <10%	80
Inabile	Difficoltà moderata (si muove essenzialmente in casa)	Moderata difficoltà	Alcuni segni e sintomi ↓ grave energia	70
	Grave difficoltà a camminare e guidare	Difficoltà moderata/grave	Segni/sintomi maggiori (3) Grave calo pond. >10%	60
	Resta alzato per più del 50% della giornata	Grave difficoltà	Frequente supporto sanitario (paziente ambulatoriale)	50
	Resta a letto per più del 50% della giornata	Limitata cura di sé	Assistenza sanitaria straordinaria per frequenza e tipi di interventi	40
	Allettato sempre	Inabile	Indicazione al ricovero-ospedalizzazione domiciliare. Supporto san. molto intenso, presidi tecnico-strumentali	30
			Grave compromissione di una o più funzioni organiche vitali (resp.-renale-cardiocircol.)	20
			Rapida progressione Processi biologici mortali	10
			Morte	0

(1) Saltuari
Non condizionanti
Supporto terapeutico continuativo

(2) Saltuari o costanti
Condizionanti spesso il supporto terapeutico

(3) Costanti-invalidanti
Condizionanti spesso il supporto terapeutico
in modo continuativo

Conclusioni

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Il Medico valutatore

.....

(firma e timbro)

ALLEGATO 2

SDS (SYMPTOM DISTRESS SCALE)

Cognome e nome del paziente: età:

Data compilazione

S1	Dolore (frequenza)	Non ho mai avuto dolore	1	2	3	4	5	Ho avuto dolore tutto il giorno
S2	Dolore (intensità)	Nessun dolore	1	2	3	4	5	Il più forte immaginabile
S3	Nausea (frequenza)	Mai	1	2	3	4	5	Tutto il giorno
S4	Nausea (intensità)	Per niente	1	2	3	4	5	La peggiore immaginabile
S5	Appetito	Normale	1	2	3	4	5	Non riesco a guardare il cibo
S6	Attività intestinale	Regolare	1	2	3	4	5	L'intestino funziona malissimo
S7	Respiro	Normale	1	2	3	4	5	Respiro male tutto il giorno
S8	Tosse	Per niente	1	2	3	4	5	Ho tosse continua
S9	Stanchezza	Posso fare tutto ciò che voglio	1	2	3	4	5	Non potrei sentirmi più stanco
S10	Insonnia	Per niente	1	2	3	4	5	Non riesco a dormire per niente
S11	Concentrazione	Riesco a concentrarmi	1	2	3	4	5	Non riesco a concentrarmi
S12	Aspetto	Non mi sembra cambiato	1	2	3	4	5	Il peggiore che io possa avere
S13	Stato d'animo	Felice	1	2	3	4	5	Mi sento abbattuto

- Sommare i punteggi da S1 a S10 (sintomi fisici) (min 10 – max 50)
- Sommare i punteggi da S11 a S13 (sintomi psichici) (min 3 – max 15)

Totale (min 13 – max 65)

Conclusioni

.....

.....

.....

.....

Il Medico valutatore

.....

(firma e timbro)